

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO**  
**ESCOLA DE FILOSOFIA, LETRAS E CIÊNCIAS HUMANAS**

CRISTIANE FLORES DOS SANTOS

A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE A ESCOLARIZAÇÃO DE CRIANÇAS  
CRONICAMENTE ENFERMAS: redes e repertórios acadêmicos.

Guarulhos

2019

**CRISTIANE FLORES DOS SANTOS**

**A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE A ESCOLARIZAÇÃO DE  
CRIANÇAS CRONICAMENTE ENFERMAS: redes e repertórios acadêmicos.**

**Dissertação de Mestrado apresentado à Universidade  
Federal de São Paulo como requisito parcial para obtenção  
do grau em Mestre em Educação.**

**Orientador: Marcos Cezar de Freitas**

**Guarulhos**

**2019**

Santos, Cristiane Flores dos

A produção de conhecimento sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas: redes e repertórios acadêmicos / Cristiane Flores dos Santos. – Guarulhos, 2019. 153 f.

Dissertação de Mestrado (Educação) – Universidade Federal de São Paulo, Escola de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, 2019.

Orientador: Marcos Cezar de Freitas

Título em inglês: The production of knowledge about the schooling of chronically ill children: academic networks and repertoires

1.Escolarização 2.Crianças cronicamente enfermas 3.Escolarização hospitalar.

**CRISTIANE FLORES DOS SANTOS**

**A PRODUÇÃO DE CONHECIMENTO SOBRE A ESCOLARIZAÇÃO DE  
CRIANÇAS CRONICAMENTE ENFERMAS: redes e repertórios acadêmicos.**

Dissertação apresentada ao Programa de  
Pós-Graduação em Educação da  
Universidade Federal de São Paulo como  
requisito parcial para obtenção do título  
de Mestre em Educação.

Aprovação: 26/06/2019

---

Prof.(a) Dr.(a) Marcos Cezar de Freitas

---

Prof.(a) Dr.(a) Karla Vello Meyrelles Barcelos

---

Prof.(a) Dr.(a) Katerina Volcov

---

Prof.(a) Dr.(a)

*Aos alunos e alunas, com os quais tive a honra de  
compartilhar conhecimentos.*

## **AGRADECIMENTOS**

Primeiramente a Deus, que acredito ser a base e força para toda empreitada pessoal e profissional que trilhamos no decorrer da vida.

Ao meu querido orientador e professor Marcos Cezar de Freitas, por me escolher e acreditar que eu seria capaz. Sou grata por toda paciência, compreensão, apoio e diálogo, que foram a mim despendidos pelo meu orientador, pessoa que admiro profundamente.

A todos os professores do programa de Pós-Graduação em Educação e aos professores do programa de Pós-Graduação em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência, com os quais obtive um rico aprendizado, contribuindo para o processo de produção dessa pesquisa.

Aos funcionários do campus e pessoal da secretaria de pós-graduação que sempre com muita presteza atendeu a todos os pedidos solicitados, em especial ao Erick e a Rute.

As companheiras de jornada acadêmica Raelen e Rosangela, pelas palavras de motivação e trocas de conhecimento, as quais foram de grande importância nesse processo.

Aos queridos amigos Fábio Donizete, Mirian Gomes e Lucineide Machado, que foram os primeiros a incentivar e acreditar na possibilidade desse trabalho.

A professora Eneida S. Fonseca da UERJ, pelas valiosas contribuições acadêmicas e pela atenciosa ajuda nos momentos que a ela recorri.

Ao amigo Mayke pela amizade e constante apoio na revisão desta pesquisa.

A Suzana, amiga e parceira de trabalho pelo apoio e por compreender meus momentos de ausência profissional.

Aos meus amados pais, Sonia e Samuel pelo incentivo na carreira docente e por terem me proporcionado, mesmo frente a momentos de dificuldade, condições para minha construção pessoal e profissional.

Ao meu amado esposo Cristiano pela paciência e apoio nos momentos de dificuldade, cuidando prontamente de nosso lar e nossa filha. Aquela que amo mais que tudo, minha filha Alice, motivação para todas as coisas que faço.

Aqueles que com muita tristeza perdi durante o período do mestrado, meus avós Catarina e João.

## RESUMO

Esta pesquisa tem como objetivo investigar a produção acadêmica dedicada ao tema escolarização de crianças cronicamente enfermas. Crianças que, devido a problemas crônicos de saúde e aos processos ligados ao respectivo tratamento, ficam afastadas da escola regular por longos períodos. Visando minimizar os prejuízos educacionais dos alunos cronicamente enfermos, ao longo dos anos os campos da saúde e da educação foram articulando-se para oferecer o atendimento pedagógico realizado em hospitais e domiciliar. Em vista disso, o presente estudo fez o levantamento da produção acadêmica materializada em artigos, teses, dissertações e grupos de pesquisas, buscando analisar, a partir do conceito de *campo*, de Pierre Bourdieu, quem são os sujeitos acadêmicos que estão produzindo conhecimento acerca do tema em questão. Em complemento à questão central, outras se apresentaram como essenciais para o desenvolvimento deste trabalho: quais são os campos de saber que têm acumulado conhecimento a respeito? Quais os grupos de pesquisa que se apropriaram e desenvolveram o objeto? Quais programas de pós-graduação que têm orientadores e orientandos interessados na questão? Quais referenciais teóricos subsidiaram os trabalhos dos que publicam a respeito da escolarização de crianças cronicamente enfermas e, conseqüentemente, as filiações acadêmicas pertinentes? O percurso metodológico levou a efeito um estado da arte da produção acadêmica, através da investigação e análise que resultou em 10 de artigos publicados em periódicos certificados pelo sistema Qualis da CAPES, 31 dissertações e teses do banco de Teses da CAPES e, por fim, 11 grupos de pesquisa em pós-graduação no Brasil cadastrados no CNPq. Os dados revelaram que o campo da Educação é o que tem se apropriado do tema e acumulado conhecimentos, em contraste com o campo da Saúde que pouco apresentou trabalhos sobre o tema. A partir de Bourdieu, despontaram como dominantes do campo os que detêm maior capital científico legitimado, e, conseqüentemente, os que mais produzem: a região Sudeste, concentrando o maior número de classes hospitalares e instituições; autores e orientadores predominantes foram indicados bem como programas de pós-graduação e periódicos e grupos de pesquisas que se destacaram.

**Palavras-chave:**Escolarização, Classe hospitalar, Crianças cronicamente enfermas.

## ABSTRACT

This research aims to investigate the academic production dedicated to the subject schooling of chronically ill children. Children who, due to chronic health problems and the processes related to their treatment, are away from the regular school for long periods. Aiming to minimize the educational losses of chronically ill students, over the years the fields of health and education have been articulated to offer the pedagogical service performed in hospitals and at home. In view of this, the present study surveyed the academic production materialized in articles, theses, dissertations and research groups, trying to analyze, from the *field* concept, Pierre Bourdieu, who are the academic subjects who are producing knowledge about the concerned. In addition to the central question, others have been presented as essential for the development of this work: what are the fields of knowledge that have accumulated knowledge about it? Which research groups have appropriated and developed the object? What post-graduate programs have oriented and orientators interested in the issue? Which theoretical references subsidized the work of those who publish about the schooling of chronically ill children and, consequently, the pertinent academic affiliations? The methodological course led to a state of the art of academic production, through research and analysis that resulted in 10 articles published in journals certified by the CAPES Qualis system, 31 dissertations and theses of the CAPES Thesis bank and, finally, 11 research groups in postgraduate studies in Brazil registered at CNPq. The data revealed that the field of Education is the one that has appropriated the theme and accumulated knowledge, in contrast to the field of Health that little presented works on the theme. For Bourdieu, those who hold the highest scientific capital and, consequently, those that produce the most, emerged as dominants of the field: the Southeast, concentrating the largest number of hospital classes and institutions; predominant authors and guiding were indicated as well as postgraduate programs and periodicals and research groups that stood out.

Key words: Schooling, Hospital class, Chronically ill children.



## **LISTA DE ILUSTRAÇÕES**

Gráfico 1 – Total de publicações entre 2013 a 2016 .....	81
Gráfico 2 - Distribuição das pesquisas nos programas de Pós-Graduação.....	101
Gráfico 3 - Tipos de Pesquisas .....	112
Gráfico 4 - Produção científica dos grupos de pesquisa .....	128

## **LISTA DE TABELAS**

Tabela 1- Periódicos classificação Qualis A1, A2 e B1, no período de 2013 a 2016, pesquisado na Plataforma Sucupira do Site da CAPES .....	75
Tabela 2 - Teses e dissertações entre 2013 a 2016 .....	100

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Dados sobre início do atendimento em classes hospitalares .....	33
Quadro 2 - Classes hospitalares: distribuição regional .....	34
Quadro 3 - Leis Federais e Estaduais sobre o atendimento educacional a crianças e adolescentes hospitalizados .....	47
Quadro 4 - Periódicos Qualis A1. Busca feita pelo ISSN no site da CAPES .....	76
Quadro 5 - Periódicos Qualis A2. Busca feita pelo ISSN no site da CAPES .....	76
Quadro 6 - Periódicos Qualis B1. Busca feita pelo ISSN no site da CAPES .....	77
Quadro 7 - Artigos de classe hospitalar no período de 2013 a 2016 .....	78
Quadro 8 - Artigos de pedagogia hospitalar período de 2013 a 2016.....	79
Quadro 9 - Artigos de Escolarização Hospitalar - período de 2013 a 2016 .....	80
Quadro 10 - Artigos de Atendimento Pedagógico Hospitalar - período de 2013 a 2016.....	81
Quadro 11 - Relação de períodos por número de artigos e área de conhecimento ..	83
Quadro 12 - Vinculação Institucional dos autores dos artigos .....	85
Quadro 13 - Organização dos estudos por temas específicos.....	86
Quadro 14 - Teses e Dissertações sobre classe hospitalar no período de 2013 a 2016.....	93
Quadro 15 - Teses e Dissertações sobre pedagogia hospitalar no período de 2013 a 2016.....	95
Quadro 16 - Teses e Dissertações sobre escolarização hospitalar no período de 2013 a 2016.....	96
Quadro 17 - Teses e Dissertações sobre escola hospitalar no período de 2013 a 2016.....	97
Quadro 18 - Teses e Dissertações sobre escola no hospital no período de 2013 a 2016.....	97
Quadro 19 - Teses e Dissertações sobre atendimento pedagógico hospitalar no período de 2013 a 2016 .....	98
Quadro 20 - Teses e Dissertações sobre aluno gravemente enfermo no período de 2013 a 2016.....	99
Quadro 21 - Distribuição de Universidades e concentração regional .....	102
Quadro 22 - Distribuição de Universidades e concentração regional .....	103
Quadro 23 - Autores, linhas e orientadores referentes ao ano de 2014 .....	105
Quadro 24 - Autores, linhas e orientadores referentes ao ano de 2015 .....	107
Quadro 25 - Autores, linhas e orientadores referentes ao ano de 2016 .....	107
Quadro 26 - Incidência de autores nas pesquisas de mestrado e doutorado.....	114
Quadro 27 - Levantamento de Autores da pesquisa de Teixeira (2018).....	115
Quadro 28 - Total de grupos levantados a partir dos descritores .....	120
Quadro 29 - Grupos de pesquisa por ano, instituição, linhas de pesquisas e participantes .....	121
Quadro 30 - Volume da produção científica das linhas de pesquisas e seus pesquisadores .....	124

Quadro 31 - Livros publicados pelos pesquisadores dos grupos de pesquisa .....	129
Quadro 32 - Produção acadêmica dos pesquisadores dos grupos de pesquisa .....	130

## SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO .....	1
INTRODUÇÃO .....	7
1 REVISÃO DA LITERATURA.....	13
1.1 Deficiência e suas abordagens.....	13
1.2 Doenças Crônicas.....	17
1.3 Aspectos de desigualdade e diferença na formação de identidades de crianças cronicamente enfermas. ....	22
1.4 Histórico da escolarização de crianças cronicamente enfermas .....	28
1.5 O atendimento educacional para crianças cronicamente enfermas: uma alternativa encontrada nas classes hospitalares. ....	41
1.6 Alunos cronicamente enfermos: aspectos emocionais frente sua escolarização .....	49
2 PERCURSO METODOLÓGICO .....	54
2.1 Conhecimento e sua produção na contemporaneidade.....	54
2.2 Caracterização do Estudo .....	63
2.3 Aspectos Éticos .....	65
2.4 Coleta de Dados .....	65
2.4.1 A Busca por Periódicos e Artigos.....	67
2.4.2 A Busca por Dissertações e Teses .....	69
2.4.3 A Busca nos Grupos de Pesquisa.....	71
3 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	133
REFERÊNCIAS .....	138

## APRESENTAÇÃO

Os caminhos que percorremos e as experiências acumuladas durante essa trajetória são, de certo modo, propulsores que orientam nossas escolhas em todas as esferas da vida, sejam elas pessoais, profissionais ou acadêmicas.

Para que esta pesquisa chegasse ao ponto que chegou, na investigação da produção acadêmica acerca da escolarização de crianças cronicamente enfermas, certamente sua pesquisadora trilhou determinados caminhos que a levou a tal feito. Tomando como referência o diálogo da personagem célebre da obra de Lewis Carroll – a qual sou grande apreciadora, não é acaso que o nome de minha filha é Alice – podemos fazer uma análise da importância das escolhas dos caminhos de nossas experiências.

“Poderia me dizer, por favor, que caminho devo tomar para ir embora daqui?”

“Depende bastante de para onde que ir”, respondeu o Gato.

“Não me importa muito para onde”, disse Alice.

“Então não importa que caminho tome”, disse o Gato.

“Contanto que eu chegue a algum lugar”, Alice acrescentou à guisa de explicação.

“Oh, isso você certamente vai conseguir”, afirmou o Gato, “desde que ande o bastante”. (CARROLL, 2009, p. 76-77)

Diferentemente da personagem Alice, que não atribuía importância ao caminho que devia seguir, ao desenvolver um trabalho de pesquisa os caminhos são importantes, uma vez que são eles que definem a personalidade do pesquisador e as experiências fundamentais para se construir o *hall* de conhecimentos necessários empreendidos.

Compartilharei, brevemente, um pouco de minha trajetória profissional e acadêmica, que me levaram a pesquisar sobre as crianças cronicamente enfermas. Após concluir o curso técnico na área de informática, no ano de 2007, comecei a trabalhar em um colégio particular de São Paulo, exercendo a função de assistente de laboratório de informática. Um dos encargos era auxiliar professores e alunos no uso do computador e suas ferramentas e acompanhar as aulas da professora de informática, organizando a sala e os materiais. Foi então que, ao ter contato com esse universo escolar, que era muito diferente do que até então eu estava

habituada, me interessei pelos estudos na área pedagógica, e assim iniciei a graduação em Pedagogia.

No ano seguinte, meu currículo foi selecionado para uma vaga de professora de informática em uma ONG que atende pessoas com hemofilia, na cidade de São Paulo. Inicialmente, meu trabalho estava voltado à área técnica, ministrando cursos de informática para crianças e adolescentes que frequentavam a instituição. No entanto, ao ter mais contato com esses alunos, percebi que muitos deles estavam afastados da escola, devido ao tratamento exigir que permanecessem internados na ONG por vários dias. Algumas dessas crianças perdiam a semana inteira de aulas, enquanto outras perdiam apenas dois ou três dias.

A partir dessa percepção mobilizei meu trabalho para o atendimento pedagógico dessas crianças introduzindo nas aulas de informática conteúdos relacionados à grade curricular correspondente e o nível de aprendizagem de cada aluno. Ao concluir a graduação de Pedagogia, em 2011, a diretora da ONG me tornou oficialmente pedagoga da instituição, e desde então o trabalho pedagógico de acompanhamento para crianças com enfermidades crônicas começou a ser estabelecido e ampliado, de forma a garantir a essas crianças e jovens, que perdiam aulas em decorrência de seu tratamento da enfermidade crônica, o direito a formas de acompanhamento educacional, o qual lhes é garantido por diversas políticas públicas. Ao pensar sobre essa questão, que foi a motivação inicial para desenvolver minha pesquisa, trago um trecho da obra de Walter Benjamin (1987), *Rua de mão única*, na qual ele narra um episódio de sua infância, em que a doença lhe afasta das atividades escolares.

Imperceptivelmente, do mesmo modo como se metera comigo no início, a doença se despedia. Porém, quando eu estava a ponto de esquecê-la de novo por completo, me alcançava sua derradeira saudação impressa em meu boletim. A soma das aulas perdidas estava registrada ao pé desse atestado. Jamais me pareceram cinzentas ou monótonas como as que eu vivera; ao contrário, estavam como que enfileiradas no busto de um inválido tal qual uma listra de cores. Sim, uma longa fileira de condecorações era simbolizada pela notificação: Perdidas cento e setenta e três horas de aula. (BENJAMIN, 1987, p. 111)

Seguidamente, em 2012, após concluir a graduação, um amigo e paciente da ONG me encorajou a participar do processo de seleção para o mestrado profissional na UNIFESP (Universidade Federal de São Paulo), no programa de Ciências da Saúde no CEDESS (Centro de Desenvolvimento do Ensino Superior em Saúde).

Esse amigo, na ocasião, disse que o trabalho pedagógico que eu realizava com as crianças com hemofilia poderia ser um ótimo tema para desenvolver uma pesquisa de mestrado, e que, de acordo com o que ele havia pesquisado até então - visto que ele já estava no programa de Ciências da Saúde, realizando o seu mestrado -, não havia muitos trabalhos acadêmicos falando a respeito.

Escrevi então um projeto de pesquisa, no qual contava minha experiência pedagógica na ONG e todo o trabalho que estava desenvolvendo com as crianças e jovens daquela instituição. Fui aprovada em todas as fases da seleção, porém ao chegar à última etapa, a entrevista, infelizmente não fui aprovada. Os professores avaliadores disseram que meu projeto era muito bom, com um tema de bastante relevância, mas que necessitava amadurecer.

No mesmo ano participei de outra seleção, para o curso de pós-graduação *lato sensu* de formação de professores na educação básica, oferecido pelo IFSP (Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo), no qual fui aprovada. Durante o curso, tendo contato com um aporte teórico mais ampliado, que envolvia questões sobre educação especial, iniciei o desenvolvimento de minha monografia de conclusão de curso, intitulada *As dificuldades de aprendizagem em crianças com hemofilia*, onde discuti quais aspectos da doença interferem na aprendizagem de alunos com hemofilia, e como a escola, professores e família lidavam com essas questões, a fim de minimizar os impactos negativos no processo de escolarização desses alunos.

Após terminar o curso de pós-graduação no IFSP, mais uma vez tive alguém para me encorajar a participar novamente de um processo de seleção de mestrado. Dessa vez foi a professora Lucineide Machado Pinheiro<sup>1</sup>, que havia sido minha orientadora durante a pós-graduação no curso de formação de professores, que estimulou a me inscrever nos programas da UNIFESP, e também me auxiliou na escrita dos pré-projetos para seleção.

Fiz a inscrição em dois programas de pós-graduação da UNIFESP: Educação e Saúde na Infância e Adolescência e Educação. A primeira seleção foi no programa de Educação e Saúde, que infelizmente não passei na fase da prova de proficiência. Logo após, ocorreu a seleção do programa de Educação. Ao efetuar a inscrição no

---

<sup>1</sup> Doutora e Mestre em Educação e Saúde na Infância e na Adolescência pela Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP). Professora do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de São Paulo - IFSP.



processo seletivo fiz uma minuciosa pesquisa no currículo dos professores do programa com o intuito de ver qual seria a melhor opção para orientação. Ao abrir o currículo Lattes do professor Marcos Cezar, me deparei com a seguinte frase: *“No que diz respeito à pesquisa, vulnerabilidades infantis e educação inclusiva são os temas que pesquiso. Em perspectiva antropológica abordo a educação de crianças com deficiências ou cronicamente enfermas”*. Nesse momento abandonei a pesquisa pelos demais professores do programa e logo conclui minha decisão: ele é ideal, caiu como uma luva!

Fui realizando todas as etapas, já sem esperanças de obter algum êxito, visto que já havia sido reprovada anteriormente em outras seleções. No entanto, para minha felicidade e surpresa, fui aprovada em todas as etapas da seleção e escolhida pelo professor Marcos Cezar para ser sua orientanda. Como podem imaginar, tamanha foi a minha euforia ao receber a notícia da aprovação e do início das aulas e da orientação.

Nesta etapa novos caminhos foram sendo percorridos, aos quais eu jamais imaginaria que iria um dia trilhar. As surpresas começaram quando iniciaram as disciplinas. Comecei a ter contato com autores que até então não havia conhecido antes, ou, se conhecia, não os conhecia com profundidade. Logo na primeira disciplina, *Educação, Cultura e Sociedade*, tive contato com textos e autores como os de Stephen Jay Gould, Pierre Bourdieu, Stuart Hall, Nöbert Elias, entre outros tantos, que foram ampliando meus horizontes no que diz respeito à educação como um todo, mas, especialmente, voltando seu olhar para a educação especial e todas implicações que envolvem o processo educacional de alunos com deficiências. No transcorrer da disciplina, foi-me apresentado um aparato sobre a construção histórica das deficiências na sociedade e na escola, que me auxiliaram na construção da presente pesquisa.

Simultaneamente às disciplinas, as reuniões de orientação com o professor Marcos foram moldando meu projeto inicial, que, confesso, era muito distinto do que a pesquisa se tornou atualmente, tomando rumos totalmente novos. A primeira intenção era desenvolver uma pesquisa de campo com alunos da educação básica com hemofilia e mostrar como ocorrem os processos de escolarização dessas crianças. No entanto, o professor Marcos julgou ser mais significativo desenvolver uma pesquisa bibliográfica, em que fosse realizado um levantamento do “Estado da Arte da produção acadêmica sobre a escolarização de crianças cronicamente

enfermas”. Num primeiro momento tive um estranhamento com essa mudança, não esperava sair tão repentinamente do meu objetivo. De certa forma, deixei pra trás o tema da hemofilia para abraçar um tema geral, que é das enfermidades crônicas como um todo, e não somente uma delas.

No semestre seguinte cursei outras disciplinas que foram muito significativas para a construção dos conhecimentos que estava reunindo e organizando para elaboração da pesquisa, tais disciplinas mudaram de forma substancial minha visão sobre educação e sociedade. A disciplina *Raízes Históricas de Práticas de Seleção e Segregação na Escola*, da professora Regina Cândida, trouxe-me à vista incríveis escritos de Michel Foucault, Hannah Arendt, Fernando de Azevedo e Maria Helena Souza Patto, que me imergiram em questões da estruturação da forma escolar, e em como a escola Brasileira se constitui ao longo dos anos como um espaço de exclusão para negros, pobres e deficientes.

Outras disciplinas fundamentais tornaram possível a compreensão sobre os processos de escolarização na educação inclusiva, como as disciplinas do professor Marcos Cezar *Educação Inclusiva em Perspectiva Antropológica e Educação, desigualdades e diferenças*. Ambas apresentaram como as formas de exclusão foram construídas socialmente nas relações entre os sujeitos, acentuando ou determinando diferenças como um atributo negativo, favorecendo dessa maneira a exclusão.

Outro conceito fundamental trazido pelas disciplinas partiu das discussões sobre a obra de Byung-Chul Han, a *Sociedade do Cansaço*, ao dizer que as deficiências decorrem dos deficientismos que foram construídos socialmente, fundamentados na lógica das eficiências, ou seja, pautados nas comparações dos modos de fazer. A partir dessa compreensão, trouxe para meu universo de pesquisa esse conceito da lógica das diferenças, que foi fundamental para compreender como têm ocorrido os processos de escolarização de alunos cronicamente enfermos, a partir do olhar dos pesquisadores que têm lidado com o assunto.

Por fim, o autor mais significativo para esta pesquisa, já que foi eleito como meu referencial base, Pierre Bourdieu adentrou minha pesquisa de maneira inesperada, não esperava que pudesse usá-lo na discussão de minha pesquisa, já que o tinha como um autor de alta complexidade. No entanto, suas proposições sobre o conceito de *campo* se tornaram elemento ideal e fundamental para discutir sobre o levantamento de pesquisas sobre as crianças cronicamente enfermas, uma

vez que por esse viés foi possível demonstrar como pesquisadores tem se organizado para discutir sobre o tema, evidenciando quais campos e agentes foram e estão sendo legitimados como autoridades para falar/publicar sobre o tema.

Para finalizar esta apresentação, assim como iniciei falando sobre os caminhos que vamos percorrendo para se chegar a determinadas experiências significativas, que nos ajudam a construir nossa percepção de quem somos e quais as contribuições deixamos, quero deixar um texto de Clarice Lispector, intitulado *Em Busca do Outro*, que fala sobre essa experiência com o outro, como as situações relacionais de alteridade nos constitui como sujeitos no mundo, em que ter algo que nos diferencia de um determinado padrão, seja ele social, estético, ou no caso das crianças cronicamente enfermas, de saúde, não nos torna desiguais.

Não é à toa que entendo os que buscam caminho. Como busquei arduamente o meu! E como hoje busco com sofreguidão e aspereza o meu melhor modo de ser, o meu atalho, já que não ousa mais falar em caminho. Eu que tinha querido. O Caminho, com letra maiúscula, hoje me agarro ferozmente à procura de um modo de andar, de um passo certo. Mas o atalho com sombras refrescantes e reflexo de luz entre as árvores, o atalho onde eu seja finalmente eu, isso não encontrei. Mas sei de uma coisa: meu caminho não sou eu, é outro, é os outros. Quando eu puder sentir plenamente o outro estarei salva e pensarei: eis o meu porto de chegada (Clarice Lispector, *in* Crônicas no Jornal do Brasil, 1968).

## INTRODUÇÃO

Esta pesquisa teve como objetivo investigar a incidência do tema “escolarização de crianças cronicamente enfermas” na produção acadêmica brasileira, produção essa materializada na publicação de artigos, na configuração de grupos de pesquisa, nas opções possíveis de orientação acadêmica nos Programas de Pós-Graduação credenciados pela Coordenadoria de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior, da CAPES, do Ministério da Educação.

Trata-se de um tema que aproxima os campos da educação e da saúde e possibilitou elaborar um “estado da arte” para que fosse possível atualizar nossa percepção a respeito dos sujeitos acadêmicos que desenvolveram a temática e possa, também, quantificar as instâncias de formação, os periódicos de divulgação e os acadêmicos que respondem pelo “perfil brasileiro” de produção sobre a doença crônica enquanto questão educacional.

O enfrentamento de uma doença crônica é um processo que acarreta dificuldades nos mais variados aspectos da vida da pessoa que a possui, uma vez que os efeitos negativos gerados pela doença pode ser a causa de privações sociais, educacionais e emocionais.

Para a criança, ao se deparar com a privação de experiências significativas próprias da infância, por motivo de doença crônica, o processo se torna complexo e penoso, pois ela adquire a percepção de que está vivenciando uma situação que não condiz com a infância experimentada pelas demais crianças, visto que esse é o momento da vida em que é privilegiado o brincar, o aprender e o interagir com seus pares.

De acordo com Holanda e Collet (2012), a criança privada de seu cotidiano se percebe em uma situação de ameaça a sua rotina, dado que o tratamento de sua enfermidade poderá resultar em seu afastamento dos amigos, família, escola e outras experiências significativas.

O processo de convivência com uma limitação permanente leva a criança com doença crônica a constantes rupturas, e uma delas diz respeito ao processo educacional escolar.

Uma das principais quebras em seu processo de escolarização está associada às constantes internações e aos procedimentos ligados ao tratamento. De acordo com Ferreira *et al* (2015, p.640), “a cronicidade os torna dependentes de um

acompanhamento contínuo nos serviços de saúde e de um suporte multiprofissional.”

Além dos procedimentos hospitalares Gonçalves e Valle (1999) nos apontam para outros fatores que levam ao afastamento escolar de crianças com enfermidades crônicas, como o desconhecimento por parte da escola da doença da criança, falta de suporte pedagógico por parte dos hospitais, desconhecimento dos pais dos direitos da criança em receber atendimento pedagógico, falta de comunicação entre escola e hospital, e, por fim, da própria criança ao se deparar com sua condição de afastamento, levando-a a um sentimento de solidão e depressão.

Diante de tais adversidades, crianças que passam pelo processo de adoecimento e hospitalização necessitam de formas específicas de atendimento educacional que possam responder à particularidade de cada situação, visando à manutenção de seu permanente entrosamento com a dinâmica escolar.

Em 1994 o Ministério da Educação, por intermédio da Secretaria Nacional de Educação Especial, organizou o atendimento educacional em classes hospitalares, ou seja, o atendimento pedagógico dentro de ambientes de tratamento de saúde, com o objetivo de manter o vínculo com a escola através do acompanhamento das atividades escolares por meio de um currículo flexibilizado (HOLANDA; COLLET, 2012).

A partir dessa ação, outras foram sendo realizadas com o objetivo de assegurar que os processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas sejam efetivados através do atendimento das classes hospitalares.

Uma delas foi a Resolução 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), ao enfatizar que a criança hospitalizada tem o “direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar.” (BRASIL, 1995).

No ano de 2001, a Resolução CNE/CEB nº2 de 11 de Fevereiro, instituiu as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica e apontou em seu texto para formas de organização de atendimento escolar a alunos impedidos de frequentar a escola por problemas de saúde, indicando expressamente que esse atendimento se daria mediante a integração entre saúde e educação, através do serviço das Classes Hospitalares. Como se percebe já temos um considerável

transcorrer do tempo que nos permitiu investigar o que se pesquisou a respeito e quais os sujeitos acadêmicos que se dedicaram a dar visibilidade à questão.

Posteriormente, em 2002, uma importante publicação veio consolidar os preceitos já elucidados em 1995 e em 2001. A publicação em questão é o documento “*Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*”, elaborado pela Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação, que prevê a organização do atendimento pedagógico realizado em ambiente diferente da escola, seja ele no hospitalar ou domiciliar, para crianças e jovens em situação de enfermidade e tratamento, evitando, dessa forma, prejuízos e interrupções em sua escolarização (HOLANDA; COLLET, 2012).

As políticas públicas e a necessidade de regulação do atendimento pedagógico a alunos com enfermidades crônicas impulsionaram a produção científica acerca da temática, e é isso o que possibilitou, transcorridos alguns anos, mapear a produção que se estabeleceu como decorrente dessa situação histórica.

Há indícios de que o objeto em sua singularidade suscitaria abordagens de caráter multidisciplinar, e já há registros de que pesquisadores da área da educação e da saúde publicaram a respeito (BARROS *et al.*, 2011).

Covic e Oliveira (2011) afirmam que, apesar de recente a publicação que trata da escolarização de crianças cronicamente enfermas, não seria adequado considerá-la escassa, divergindo de Holanda e Collet (2012) e Teixeira *et al* (2017), que entendem que poucos são os que têm pesquisado e publicado sobre o tema, principalmente quando comparado à necessidade de conhecimento a respeito.

Barros *et al* (2011) demonstrou em sua pesquisa que atualmente há um número significativo de produções bibliográficas e de publicações em eventos que direta e indiretamente se aproximam da temática. Essas questões nos lembram de que a produção referida se configura dentro de um “campo científico”.

Bourdieu (1983) nos aponta que o campo científico é um lugar de legitimações e guerras de posições, num processo que confere aos pesquisadores autoridade para falar sobre determinado tema.

É isso que nos permite reconhecer que, ao pesquisar, o interesse do pesquisador não está concentrado somente em tratar sobre o que julga importante, mas também de ser reconhecido dentro do campo no qual está pesquisando.

Por isso, quando se afirma que o objetivo desta pesquisa é o de levantar a produção acadêmica relacionada à escolarização de crianças cronicamente

enfermas, também se assumiu o propósito de elucidar quais são os campos de legitimação que no enfrentamento acadêmico são os que conseguem acumular conhecimento a respeito acessando os dispositivos de reconhecimento e aprovação de qualidade como, por exemplo, os periódicos indexados. Isso também diz respeito aos grupos de pesquisa que se apropriam e desenvolvem o objeto, mas o fazem no espectro de credenciamento e validação das instituições universitárias que se conectam ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, o CNPq, e a CAPES.

Assim sendo, o mapeamento desses campos de produção conduziu aos territórios de certificação e titulação que são os programas de pós-graduação que têm orientadores e orientandos que assumem o “lugar” de pesquisadores e orientadores do tema.

A estratégia de levantamento foi realizada em três etapas, organizadas da seguinte forma: inicialmente buscou-se por artigos nos periódicos que na indexação Qualis da Capes fazem parte dos extratos A1, A2 e B1; em seguida, levantaram-se as dissertações e teses e seus respectivos Programas de Pós-Graduação disponíveis no Portal da Capes, e, por fim, os grupos de pesquisa certificados pelo CNPq, em cuja declaração de objetivos e finalidades pôde ser identificadas palavras chave da pesquisa sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas.

Na busca pelos artigos, pesquisas e grupos, os descritores que foram utilizados são: classe hospitalar, pedagogia hospitalar, escolarização hospitalar, escola no hospital, escola hospitalar, atendimento/acompanhamento pedagógico hospitalar e aluno gravemente/cronicamente enfermo.

Ao realizar a busca nos periódicos foram definidos os seguintes critérios de investigação: analisar as produções do período de 2013 a 2016, área de avaliação Educação e Ensino, e periódicos que receberam a classificação A1, A2 e B1.

A busca foi realizada na Plataforma Sucupira, na seção “Qualis-Periódicos”, que classifica a produção científica de programas de pós-graduação, do site da Capes.

Tais critérios de busca foram assim definidos com o objetivo de obter produções que são identificadas no “campo” como expressões de confiabilidade científica, uma vez que as classificações A1, A2 e B1, são aquelas que receberam as avaliações mais positivas no âmbito do sistema de avaliação e que repercute diretamente na avaliação dos programas de pós-graduação, evidenciando

estratégias de legitimação da autoproclamada capacidade científica de quem está produzindo (BOURDIEU, 1983).

A etapa seguinte levou a efeito uma busca de dissertações e teses, na seção “Catálogo de Teses e Dissertações” do site da Capes.

O recorte temporal definido foi o mesmo utilizado para os artigos, e analisou as publicações de 2013 a 2016, para que se tenha conhecimento de quem são as pessoas que neste período tiveram interesse sobre o tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas.

Nessa etapa, fez-se uma seleção criteriosa pela leitura dos títulos e resumos, e foram selecionados somente aqueles que possuíam relação direta com o tema, uma vez que na listagem apresentada despontaram informações tematicamente distantes.

Uma vez identificadas, foram selecionadas as publicações que abordam os processos de escolarização da criança cronicamente enferma, tanto no âmbito escolar como no hospitalar, para que fosse possível identificar as principais influências teóricas que subsidiaram as produções, e a presença ou não de vínculos com programas de pós-graduação em educação.

Prosseguindo, investigou-se os grupos de pesquisa de pós-graduação em educação e educação e saúde de universidades públicas e privadas no Brasil, através da plataforma do Diretório dos grupos de pesquisa no Brasil Lattes, na sessão “Busca Parametrizada” do site do CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico).

No campo “termo de busca”, coube utilizar os descritores definidos inicialmente nas buscas anteriores. Obtivemos um total de 11 grupos distribuídos nas diversas regiões, evidenciando grande concentração em universidades públicas federais. Foram observados aspectos como a produção acadêmica publicada, titulação dos participantes, bem como as linhas de pesquisa nas quais estão inseridos.

Os capítulos que sucedem esta introdução trataram de descrever quem está produzindo, onde e quais referenciais teóricos subsidiam as pesquisas e artigos.

Para realizar a análise sobre como os movimentos das publicações aconteceram dentro do campo científico aplicamos o conceito de “campo”, de Bourdieu (1983), o que gerou, então condições para que, ao final, fosse possível



analisar quais atores têm hegemonia na produção de resultados a respeito do objeto desta pesquisa.

Torna-se imprescindível avançar na reflexão acerca da produção acadêmica sobre os processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas, pois se essa produção se dá num campo específico de pesquisas, e se estas não se articulam somente para produção de conhecimento, mas também para responder às forças presentes nos território de disputas posto na organização do trabalho acadêmico no Brasil, estamos também levantando o que se legitima como relevante e, conseqüentemente, o que garante visibilidade e prestígio, ou seja, o “lucro simbólico” tratado por Bourdieu (1983), gerando nesse processo o “especialista em”, legitimado por certa institucionalidade e credenciais acadêmicas.

A estrutura da pesquisa se apresenta da seguinte forma: no primeiro capítulo foi feita revisão da literatura, proporcionando ao leitor uma síntese do que se tem de produção bibliográfica a respeito da escolarização de crianças cronicamente enfermas.

O segundo capítulo traz uma breve reflexão sobre o que se compreende por conhecimento na perspectiva de Weber (2011), Kuhn (2017) e Bourdieu (2004), seguida pela exposição do percurso metodológico percorrido durante a pesquisa na busca pelos dados que compõe o *hall* de discussões e dos dados que serão apresentados.

O terceiro capítulo discorre sobre os resultados e a discussão dos dados obtidos. Nas seções “O que a busca por artigos mostrou”, “O que a busca por dissertações e teses mostrou” e “O que a busca por grupos de pesquisa de pós-graduação mostrou”, são pormenorizados os resultados dos levantamentos feitos com base nos critérios aqui anunciados, proporcionando analisar a dimensão constitutiva da produção de artigos, pesquisas e grupos e, como desdobramento, facultou a análise sobre como estes têm se articulado e legitimado com a identificação de referenciais teóricos que demonstram redes conectadas sob a mesma “autoridade argumentativa”.

Encerrando a pesquisa, nas considerações finais, voltamos a Bourdieu para falar de qual campo tem conseguido se legitimar para tratar da escolarização de crianças cronicamente enfermas.

## **1 REVISÃO DA LITERATURA**

Crianças cronicamente enfermas possuem uma construção histórica muito semelhante às crianças com deficiência, uma vez que ambas encontraram dificuldades em seu percurso de escolarização e a mobilização de práticas para garantir seus direitos à educação (FREITAS, 2013).

O termo deficiência será aqui abordado juntamente com doença crônica já que determinadas doenças crônicas podem, em algum momento, gerar deficiências.

Contudo, é primordial deixar previamente definido as diferenças entre os dois termos, deficiência e doença crônica, para que se tenha clareza do entrelaçamento nas relações que ambos constituíram ao serem definidos como sujeitos da educação especial.

### **1.1 Deficiência e suas abordagens**

A história da deficiência percorreu árduos caminhos até chegar à forma inclusiva que conhecemos atualmente. As primeiras narrativas sobre deficiência estão presentes no período da antiguidade clássica da Grécia e Roma antigas em que o culto ao corpo perfeito levava a segregação, exclusão e até a eliminação daqueles que não conseguiam desempenhar funções de guerra ou de cultivo na agricultura (SCHNEIDER, 2018).

De acordo com Aranha (2005), as sociedades desse período possuíam uma organização sociopolítica baseada na divisão entre nobreza e povo. Os nobres, que detinham poderio social, político e econômico, usufruíam do trabalho e da produção advindas do povo, e este, por sua vez, só possuía algum valor à nobreza se fosse capaz de produzir para atender seus interesses e necessidades. Diante de tais circunstâncias o deficiente, por não ser capaz de oferecer aquilo que a nobreza exigia de seu povo, era excluído por meio do abandono.

Com o advento do Cristianismo emerge uma nova perspectiva sobre a deficiência, em que o extermínio já não era mais possível e aceitável, uma vez que as ideias cristãs denotavam que todo o ser humano possui uma alma, e, por isso, pessoas com deficiência seriam passíveis da caridade, já que sua deficiência era considerada uma espécie de castigo divino (ROMERO; SOUZA, 2008).

Mais tarde, em meados dos séculos XVII e XVIII, ancoradas pelos avanços no conhecimento humano, principalmente na medicina, e indo contra os preceitos religiosos, surge a tese da organicidade que “defende que as deficiências são causadas por fatores naturais e não fatores espirituais, transcendentais” (ARANHA, 2005, p. 13). Após a tese da organicidade, nos séculos XIX e XX, outros estudos despontaram para classificar as deficiências, baseados em argumentos e determinismos biológicos, nos quais se apoiavam em teorias evolutivas e testes antropométricos e psicológicos, procuravam demonstrar, através da medida da inteligência as inferioridades do indivíduo, em que aquele que consegue realizar determinadas atividades dentro de um tempo previamente definido era colocado em contraste com o indivíduo que não conseguia, sendo assim considerado deficiente (GOULD, 2014).

Após essa breve consideração histórica sobre a deficiência, iremos analisar outros desdobramentos apontados na literatura, na qual se apresenta de forma antagônica, ilustrada de acordo com diferentes perspectivas de sentido na sua construção e consolidação dentro das estruturas sociais, nas quais serão apresentadas partindo de dois modos de compreensão: a visão médica orgânica e a antropológica pautada na construção social.

A primeira perspectiva diz respeito aos modos de ver a pessoa com deficiência partindo de conceitos orgânicos e sobre o ponto de vista médico em que são consideradas deficientes aquelas pessoas que possuem insuficiências, ausências ou limitações físicas ou mentais, impedindo-as de realizar determinadas funções, em outras palavras, voltada para a funcionalidade de seus corpos. O Decreto n. 3298/99, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, descreve sendo a pessoa com deficiência aquela que teve perda total ou parcial, ou anormalidade de determinadas funções biológicas necessárias ao desempenho de atividades, “[...] dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 1999, p.1).

Em 2006 foi publicado pela Organização das Nações Unidas (ONU) o documento Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e Protocolo Facultativo (BRASIL, 2007), dizendo que a deficiência se caracteriza na relação entre pessoas com impedimentos físicos, intelectuais ou sensoriais e as barreiras que as impedem de ter participação em igualdade de oportunidades, no que diz respeito às interações sociais. Esse documento, apesar de apresentar a deficiência

do ponto de vista orgânico, ainda sim faz menção ao social ao destacar que os modos como a sociedade está organizada também se constitui como impedimento a interação de pessoas com deficiência. Do mesmo modo, em 2008, o Ministério da Educação (MEC) publicou a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, definindo, assim, similarmente, a pessoa com deficiência como “[...] aquela que tem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter restringida sua participação plena e efetiva na escola e na sociedade.” (p. 11).

Seguindo essa visão, Battistella (2011) apresenta uma concepção de deficiência em que a doença é a responsável pela interferência nas funções corporais, estabelecendo dessa forma alterações funcionais a nível tecidual ou orgânico. Diz ainda que “a incapacidade é a redução ou falta de capacidade de realizar uma atividade num padrão considerado normal para o ser humano, em decorrência de uma deficiência.” (p.13).

Partindo do entendimento sobre as barreiras físicas e sociais como elementos deficientizadores, nas últimas décadas o movimento das pessoas com deficiência, juntamente com pesquisadores, tem realizado grandes esforços para mudar a perspectiva do considerado modelo médico e organicista sobre a deficiência para um modelo social no qual as pessoas não são vistas somente pelas suas insuficiências e ausências - aquilo que lhe falta em seus corpos para realizar certas atividades - mas sim como um indivíduo que é deficiente pelo modo como a sociedade se organizou em função da produtividade (OMS, 2012).

Partindo desse entendimento em 2011 a Organização Mundial da Saúde (OMS) publica o Relatório Mundial Sobre Deficiência, sob o título original *World Report on Disability*, apresentando a concepção de que as soluções baseadas em práticas médicas não eram mais suficientes, tendo em vista o reconhecimento de que a interação entre ambiente e corpo era um fator que tornava as pessoas incapacitadas. Sendo assim, a deficiência não deve ser considerada como atributo do indivíduo ou sua “essência” (LE BRETON, 2012), posto que a pessoa não é um ser deficiente, e sim um ser com uma determinada deficiência.

Por outro lado, temos o conhecimento sobre a deficiência fundamentada em um processo de relações corporais interligadas cultural e socialmente, em que aquele considerado inferior, ou seja, o deficiente, precisa ser reparado e reabilitado, para se equipar aos padrões corporais de normalidade (MELLO; NUERNBERG,

2012). Esta visão está muito ligada às questões de produtividade, que exige dos sujeitos certa sincronia e autonomia para atender as demandas do sistema produtivo. Ainda segundo as autoras, a deficiência é definida pela relação entre o corpo e o ambiente no qual está inserido, que não possibilita sua inserção e participação social, devido a sua configuração espacial não atender às especificidades das diversas deficiências.

O modelo médico voltado para as limitações funcionais do corpo e a necessidade de reabilitação agora encontra um novo enfoque no modelo social, em que a deficiência é resultante da interação da pessoa e da estrutura social que a cerca, na qual não é capaz de atender suas necessidades (MELLO; NUERNG, 2012).

Ao compararmos as definições, pode-se perceber que a concepção de deficiência pautada no corpo funcional dentro de um parâmetro de normalidade foi apontada como o corpo definido como aquele que não consegue realizar determinadas funções devido a impedimentos causados por alguma doença, mas também como o corpo que não consegue fazer como os demais, sendo ele omitido pela representação opressiva da maioria. Logo, a deficiência é revelada quando colocada em comparação com a não deficiência (FREITAS, 2013), dentro de situações concretas em que os sujeitos são postos a manter um ritmo de eficiência. Em outras palavras, “sou deficiente em relação à eficiência de outro na execução operacional do que quer que seja” (p.42).

Essa relação de oposição entre o corpo funcional e o corpo com deficiência é permanentemente marcada pela tensão entre o eu e o outro, em que esse outro é sinalizado pela sua diferença, constituindo assim sua identidade (SILVA, 2014). Para pessoas com deficiência essa identidade é construída a partir de sistemas classificatórios que definem comportamentos, culturas e modo de fazer, em que a marcação de sua diferença pode levar à exclusão ou marginalização. Igualmente, podemos entender que “a diferença é aquilo que separa uma identidade da outra, estabelecendo distinções, frequentemente em forma de oposições [...]” (SILVA, 2014, p.42).

Portanto, as deficiências são claramente notáveis e julgadas como insuficiências em relações de alteridade, cenários e fazeres, em que a presença de corpos não deficientes obedece a parâmetros de comparação aos limites do que ele

é ou não capaz de realizar. Sendo assim, a deficiência “só aparece se há a eficiência de um outro.” (WOODWARD *apud* FREITAS; PRADO, 2016, p.75).

## 1.2 Doenças Crônicas

As doenças crônicas foram apresentadas ao longo da história como um castigo por transgressões, em que a pessoa deveria sofrer o martírio e a condenação por seus pecados. A punição por um ato ilícito era carregar uma doença fatal, como a lepra ou varíola, e como penitência divina o sujeito deveria permanecer excluído da sociedade.

No período da idade média, a ideia de doença como castigo é vista nos surtos das pestes (lepra e sífilis), as quais foram encaradas como uma condenação imposta à comunidade, um castigo coletivo considerado vergonhoso pois transformava o corpo em algo repulsivo no qual o indivíduo deveria manter-se isolado e escondido da sociedade para não ser humilhado e apontado por sua transgressão moral. A doença não era considerada somente algo repugnante e punitivo, todavia representava uma invasão ao corpo, que partia do individual e proliferava ao coletivo (SONTAG, 2007).

Por volta do século XIX, a ideia de doença como punição foi substituída pela vontade do ser, ou seja, a doença era expressão de algo interno que estava sendo externalizado, em que “a doença é a vontade do corpo, uma linguagem para dramatizar o mental: uma forma de auto-expressão” (SONTAG, 2007, p.139). Em outras palavras, podemos dizer que a doença era a manifestação de certos sentimentos negativos que estavam sendo carregados, e que a forma de torná-lo extrínseco era se revelar acometendo o indivíduo com uma enfermidade.

Após a Segunda Guerra Mundial, a epidemiologia abandonou seu interesse pelas doenças infecciosas para voltar seu interesse ao conhecimento das doenças crônicas. De acordo com Aïach *apud* Moulin (2009, p.36) “a doença crônica significa a longa convivência do paciente com a deficiência orgânica.” Em virtude do diagnóstico da doença crônica, o paciente diante dessa condição é compelido a reorganizar seu cotidiano, agora permeado pela medicação contínua e pela sujeição a procedimentos de sobrevivência.

Atualmente, na literatura, por doenças crônicas entendem-se os problemas de saúde que demandam tratamento longo e contínuo, além de cuidados permanentes com duração indefinida, que nem sempre irão resultar em cura (MOREIRA *et al*, 2013; NOBREGA *et al*, 2017). Mesmo não havendo uma cura definitiva para determinadas doenças crônicas, algumas podem ser controladas com o objetivo de garantir uma melhora na qualidade de vida das pessoas que as possui (NONOSE, 2009).

O Ministério da Saúde publicou em 2014 a Portaria nº 483, definindo doença crônica como:

[...] as doenças que apresentam início gradual, com duração longa ou incerta, que, em geral, apresentam múltiplas causas e cujo tratamento envolva mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que, usualmente, não leva à cura (Art. 2, Cap. I).

Do mesmo modo, as doenças crônicas são consideradas como uma desordem biológica, psicológica e cognitiva, que acarreta limitações das atividades funcionais e leva a pessoa a dependência de medicação e a constância nos tratamentos e internações hospitalares (FERREIRA *et al*, 2015).

Há dois tipos de doenças crônicas: as não transmissíveis, como as doenças cardíacas, diabetes, câncer e asma e as transmissíveis como HIV, hepatite, tuberculose, entre outras. Distúrbios mentais como depressão e esquizofrenia e deficiências físicas também podem ser incluídas como doenças crônicas. Algumas dessas doenças são congênitas (VIEIRA; LIMA, 2002) – que também podem ser definidas como endógenas, ou seja, que tem origem dentro do organismo - ou podem ser adquiridas no decorrer da vida, provenientes de comportamentos e padrões de consumo não saudáveis, como, por exemplo, o uso de cigarro, ingestão de bebidas alcoólicas, sedentarismo, práticas sexuais de alto risco, estresse social, ou, ainda, causada por acidente que tenha prejudicado algumas funções do indivíduo (BRASIL, 2003). Outras como anemia, desordens alérgicas (asma, bronquite, eczema e alergias da pele), epilepsia, otite, amigdalite e cefaléia, também são apontadas com maior incidência na listagem das doenças crônicas, principalmente no período da infância (NONOSE, 2009).

No que diz respeito ao tratamento, a medicina obteve avanços consideráveis para realizar o diagnóstico precoce e controlar as doenças crônicas. Todavia, ainda

que haja avanços médicos científicos, as doenças crônicas ainda promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais, exigindo que o cotidiano da criança seja permeado por permanentes cuidados e adaptações, de modo à ressignificar sua existência (NONOSE, 2009).

Ao receber o diagnóstico sobre sua condição de saúde, a pessoa tem seu ritmo de vida totalmente alterado, tendo que adaptar-se às novas limitações relacionadas às condições físicas e de socialização, dado que, a partir desse momento, a doença e os cuidados passam a ser a prioridade (VIEIRA; LIMA, 2002).

Os problemas associados às doenças crônicas não demandam apenas as complicações de ordem física. Problemas de ordem emocional também estão presentes no processo de adoecimento, tanto em crianças como nos adultos, pois uma das consequências da doença que abala significativamente o sujeito é a dor, que de acordo com Le Breton (2013, p.47) “[...] não é um fato fisiológico, mas um fato de existência. Não é o corpo que sofre e, sim, o indivíduo em sua totalidade.”

Se a alegria ou o prazer marcam o cotidiano como uma experiência familiar, a dor, ao contrário, é vivida como estranheza absoluta, rompe o tecido dos hábitos que destilam no indivíduo o gosto de viver. [...] Qualquer dor, até mesmo a mais modesta, leva à metamorfose, projeta numa dimensão inédita da existência, abre no homem uma metafísica que provoca uma reviravolta no modo habitual de sua relação com os outros e com o mundo (LE BRETON, 2013, p.26 e 27).

As crianças de um modo geral estão aprendendo a lidar com suas emoções, uma vez que estão em constante aprendizado com o mundo em que estão inseridas, ao que Bourdieu (2015) nos dirá ser o *habitus*, essa íntima relação entre a subjetividade do agente e a objetividade da sociedade, ou seja, eu apreendo o mundo externo e me coloco nele conforme o internalizo. Situações de enfermidade e os processos de hospitalização nas quais estão sujeitas as crianças enfermas são situações na qual elas possuem pouca experiência (FONSECA, 2015), e, conseqüentemente, pode comprometer seu desenvolvimento, inclusive no que diz respeito a aspectos emocionais.

Portanto, partindo desse entendimento, crianças com doenças crônicas têm mais dificuldades no enfrentamento de sua condição de adoecimento, principalmente durante a fase do tratamento, uma vez que a experiência de adoecer se apresenta como o algo estranho e por vezes inesperado, suscitando sentimento



de culpa, medo, angústia, depressão e apatia, tornando-se elementos perturbadores de sua rotina (VIEIRA; LIMA, 2002).

Do mesmo modo há o surgimento de problemas psicológicos, dado que o enfretamento da doença e os processos de restabelecimento de saúde serão contínuos ao longo de sua vida (CASTRO; PICCININI, 2002). Os autores ainda comentam que “a doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança [...]” (p.626), ao considerar que o que se espera dessa fase (infância) é que tenha condições de saúde que propiciem para tal (VIEIRA; LIMA, 2002).

Esse sentimento negativo desenvolvido pela criança com doença crônica pode ser considerado como uma construção social de sua identidade, assim como acontece nas deficiências, dado que o indivíduo passa a ser “estigmatizado” (GOFFMAN, 1988) pela sua doença, sendo que essa passa a ser a sua representação social nas relações cotidianas.

À criança e ao adolescente não agradam comentários sobre sua aparência física e problemas de saúde, pois eles desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com o estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. Nessa situação surgem, usualmente, comparações que provocam diminuição da auto-estima e discriminação (HOLANDA; COLLET, 2012, p. 386).

O termo estigma é construído em referência a um atributo depreciativo (GOFFMAN, 1988) e está relacionado às características que autor denomina de estranho, isto é, aquele considerado diferente quando colocado em comparação com a imagem daquele que está conferindo a análise. Desse modo, ao considerar o indivíduo fora das categorias de inclusão, elegidas a partir da confirmação de normalidade do *estereótipo*, podemos reduzi-lo a uma imagem negativa. Da mesma maneira, podemos compreender que “o anormal é questão de percepção, o estigma reside no olho de quem observa” (GOFFMAN, 1988 *apud* CORBIN *et al*, 2009).

Assim, deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada e diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real. (GOFFMAN, 1988, p. 12)

Para Goffman (1988) a sociedade categoriza atributos das pessoas como comuns e naturais, fazendo com que determinados padrões se naturalizem. Logo, o indivíduo que possuir um atributo que o torna diferente dos estereótipos de normalidade impostos é tido como aquele que possui “abominações do corpo” (p. 14), sendo então considerados portadores de estigma.

As experiências de estigmatização estão ligadas ao modo de organização sócio-cultural, uma vez que o mundo foi pensado e construído por e para pessoas sem incapacidades. Sob este ponto de vista, Vygotsky (2011) afirma que a cultura humana está organizada de modo a privilegiar o normal, calculada para o indivíduo que possui suas capacidades orgânicas e psicofisiológicas em plena funcionalidade, porquanto “todos os nossos instrumentos, toda técnica, todos os signos e símbolos são calculados para um tipo normal de pessoa” (p.867).

Ao destacar as barreiras sociais que são constituídas no cotidiano de pessoas com doenças crônicas, percebe-se que as limitações vivenciadas são criadas pelos contextos culturais nos quais estão inseridas e nas relações entre os indivíduos, no qual se torna necessário a reconfiguração de uma realidade que considera as limitações e favoreça sua participação (PAIS; MENEZES, 2009).

Souza e Stobaus (2012) observaram que, ter uma doença crônica não está ligado somente aos aspectos orgânicos, que compreendem todo o processo de adoecimento. A condição de adoecer e ser obrigado a se afastar do convívio social devido a hospitalizações, que fazem parte do percurso da enfermidade, causa rupturas no dia a dia da criança com doença crônica, em que, além do sofrimento e das debilitações físicas, as afastam de seus familiares, amigos e tudo aquilo que ela acredita fazer parte de sua vida.

Ao sermos afastados no nosso convívio familiar e social por força da circunstância, acabamos perdendo qualidade de vida. [...] Com a criança, esse processo não poderia ser diferente. Torna-se mais cruel ainda pelo fato de não ter o entendimento do que está acontecendo. É afastada de tudo do que gosta de fazer, o que acarreta em um fator estressante afetando, assim, o seu desenvolvimento (SOUZA; STOBAUS, 2012, p.91).

Nesse sentido, torna-se fundamental para o entendimento da criança com doença crônica saber sobre sua doença. A forma como a criança irá enfrentar sua situação vai depender no nível de desenvolvimento em que se encontra e outros

fatores como idade, estresse, angústia, e principalmente, a postura da família frente à condição da criança (SOUZA; STOBBAUS, 2012).

### **1.3 Aspectos de desigualdade e diferença na formação de identidades de crianças cronicamente enfermas.**

Quando pensamos nos processos de escolarização, emerge a ideia de escola como o local onde há a presença de professores, alunos, mobiliários sistematicamente organizados e conteúdos apresentados a partir de uma forma escolar, em que são privilegiadas a simultaneidade e a homogeneidade, em detrimento da heterogeneidade e da presença do “diferente” (FREITAS, 2017).

Entretanto, a institucionalização da sala de aula como o espaço de ensino e aprendizagem ganha outras características e sentidos quando nos referimos aos processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas, visto que, em determinadas circunstâncias, essa escolarização pode ocorrer em um cenário diferente do escolar, sendo o hospital o novo ambiente possível para ser o espaço de ensino e aprendizagens. Frente a esse novo cenário educativo, no qual é marcante a presença de diferentes personagens, espaços e modos de fazer, surge a configuração de uma nova identidade para a criança cronicamente enferma.

Sobre escolarização, Covic e Oliveira (2011, p.46) nos dizem que se trata de “toda ação que torna escolar aquilo que diz respeito à educação, não só conteúdos sistematizados sócio e historicamente pela ciência, como também as relações com o saber, o tempo e o espaço.” Logo, seu contexto não fica restrito somente ao espaço escolar, sendo possível em outros espaços onde há a demanda da continuidade do desenvolvimento educacional.

Com base no exposto, a escolarização de crianças cronicamente enfermas acontece em um contexto muito diferente da forma escolar da qual estamos habituados, ela é constituída a partir do diferencial do atendimento pedagógico hospitalar. Mas, por que crianças cronicamente enfermas necessitam desse tipo de atendimento? O processo de convivência com uma limitação permanente leva a criança a constantes rupturas, e uma delas diz respeito ao seu processo de escolarização.

Além dos procedimentos hospitalares existem outros fatores que levam a ausência escolar de crianças com enfermidades crônicas, como o desconhecimento

por parte da escola de origem sobre o estado de saúde da criança, falta de suporte pedagógico nos hospitais, desconhecimento dos pais sobre os direitos da criança em receber atendimento pedagógico hospitalar, falta de comunicação entre escola e hospital, e, por fim, da própria criança ao se deparar com sua condição de afastamento, levando-a a um sentimento de solidão e depressão (GONÇALVES; VALLE, 1999).

Diante de tais adversidades, crianças que passam pelo processo de adoecimento e hospitalização necessitam de formas específicas de atendimento educacional que possam responder à particularidade de cada situação, visando à manutenção de seu permanente entrosamento com a dinâmica escolar. Assim, o trabalho pedagógico hospitalar configura-se como o atendimento pautado na construção de aprendizagens, levando em consideração o tempo de permanência no hospital e o estado clínico e emocional da criança.

Lançando um olhar sobre a adequação entre as modalidades de internações e os atos escolarizantes, percebe-se que nas internações eventuais a ação pedagógica está mais voltada às facetas das dificuldades apresentadas nos materiais escolares e nas tarefas que a criança está exposta, não havendo prejuízo nos estudos enquanto a criança sofre a concorrência da internação hospitalar. Já no caso de internações recorrentes e/ ou prolongadas, a atenção estará mais focada no planejamento criterioso com vistas a proporcionar a continuidade da vida acadêmica do estudante (ORTIZ; FREITAS, 2005, p. 56-57).

O enfrentamento de uma doença crônica é um processo complexo que implica dificuldades nos mais variados aspectos da vida da pessoa que a possui, uma vez que os impactos provocados pela doença pode ser a causa de privações sociais, cognitivas e emocionais.

Na infância, esse impacto é seguramente mais limitante, visto que é nesse momento da vida em que experiências muito significativas ocorrem e ganham sentido para o indivíduo a partir da convivência.

Por experiência Brah (2006) designa no âmbito do feminismo - mas que pode ser empregado com equivalência neste estudo - como o processo de significação é necessário à formação da realidade, a partir da prática de atribuição de sentidos, no qual a experiência se torna o lugar da formação do sujeito. Visto isso, a atribuição de sentidos na infância de crianças com enfermidades crônicas as leva à construção de vivências pautadas na negatividade, em que a privação de determinadas experiências conduzirá à percepção de que estão imersos em uma realidade que

não condiz com a infância experimentada pelas demais crianças, uma vez que esse é o momento nos quais é privilegiado o brincar, o aprender e o interagir com seus pares, de modo significativo.

Ao se encontrar dentro de experiências permeadas pelos sentidos atribuídos ao seu estado clínico e emocional a criança cronicamente enferma tem o entendimento de que a partir do momento em que ocorreu a enfermidade ela passa ser o indivíduo diferente nas relações cotidianas, por não se encaixar mais dentro dos padrões de saúde estabelecidos para gozar de atividades comuns à infância, como, por exemplo, ir à escola.

Essa percepção de diferença geralmente é contrastada diante da imagem do outro, na qual as crianças cronicamente enfermas enxergam as crianças não doentes, estabelecendo, de acordo com Woodward *in* Silva (2014), distinções frequentemente na forma de oposições binárias: crianças saudáveis podem frequentar regularmente a escola e manter vínculos constantes com amigos e familiares, enquanto as cronicamente enfermas não.

Nesse sentido, podemos entender que a diferença pode ser usada para designar o olhar que a criança cronicamente enferma tem sobre si mesma, uma vez que a doença e seus limitantes trazem a sua concepção de socialização e pertencimento a um grupo, a imagem de que a doença o tornou “o diferente”. Enxergar a si próprio segundo uma visão reducionista de marcação corporal, como um organismo ineficiente (FREITAS, 2013), a partir da imagem de oposição do outro, nos conduz ao entendimento de que a atribuição de sentidos ocorre baseada na marcação das diferenças, por meio de sistemas simbólicos (WOORWARD *in* SILVA, 2014).

Sobre essa forma de compreensão que a criança cronicamente enferma tem sobre sua condição, podemos recorrer ao conceito de *habitus* de Bourdieu (2015), entendendo-o como um conjunto de experiências sociais interiorizadas a partir da incorporação de estruturas, ou seja, ter um fator externo (uma doença) que ao ser interiorizado se transforma em um ser (o doente, o diferente), apropriando-se do mundo ao mesmo tempo em que o constitui, construindo dessa forma seu mundo social.

De acordo com Bourdieu (2015), sendo a sociedade exterior ao indivíduo, posto que existem as instituições sociais, os comportamentos não são inerentes e sua forma de se comportar e agir dentro das estruturas deverá obedecer a esses

padrões sociais. Sendo assim, a criança, por circunstância da enfermidade, ao estar na instituição hospitalar, se depara com o conjunto de dinâmicas que abarca as relações sociais nesse meio, como os procedimentos médicos, horários rigorosos, alimentação diferenciada, contato com pessoas diferentes daquelas que antes faziam parte do seu cotidiano, como médicos e enfermeiros, entre outros. Por esse motivo, ao introjetar as estruturas sociais relacionadas à instituição hospitalar, a partir dessa subjetividade socializada, a criança cronicamente enferma passa a entender esse mundo que a cerca e estrutura seu pensamento e seu comportamento para se ajustar dentro desse novo meio, entendendo que sua representação social, a partir daquele momento, é a de doente.

A criança com doença crônica constantemente se encontra sujeita às tensões no que diz respeito ao seu tratamento, em razão dos diversos procedimentos médicos muitas vezes invasivos as visitas ao hospital e regularidade de medicação que, em conjunto, se transformam em fatores que potencializam sua vulnerabilidade (CASTRO; PICCININI, 2002).

Esta situação de vulnerabilidade em que a criança fica exposta culmina em uma “identidade deteriorada” (GOFFMAN *apud* FREITAS, 2013, p. 90), em virtude do transtorno ocasionado pelo tratamento as afastar de sua rotina, levando-as a outra dimensão de vida, nas quais os elementos constituintes dessa nova experiência diferem daqueles vivenciados por outras crianças que não possuem doenças crônicas.

Pensar na formação da identidade da criança cronicamente enferma, dentro de uma perspectiva na qual a doença se estabelece como condição essencial para marcação da diferença, diz respeito a analisar todos os aspectos fundamentais constituintes dessa identidade, posto que anteriormente à doença e aos processos de hospitalização, a criança cronicamente enferma se encontrava em uma situação diferente e, sendo agora realocada nessa nova condição, proporcionou outro modo de ver-se e ser vista. Deste modo, a criança não possui uma identidade única e estável, sendo que esta pode variar de acordo com suas posições nas relações. Indo de encontro com esta visão, Brah (2006, p.371) destaca que “as identidades são marcadas pela multiplicidade de posições de sujeito que constituem o sujeito. Portanto, a identidade não é fixa nem singular; ela é uma multiplicidade relacional em constante mudança”.

Por esse motivo, a criança cronicamente enferma não possui uma identidade única e imutável, e sim relacional, porquanto antes do evento do adoecimento se reconhecia como uma criança saudável e integrada em seu meio social. No entanto, ao ser transportada para a condição de enfermidade, essa criança é posicionada dentro da constituição de uma nova identidade, na qual um novo conjunto de sistemas simbólicos é acionado, para, então, realizar a formação de uma nova identidade.

De acordo com Woodward *in* Silva (2014), as identidades são formadas através da diferença, a partir de uma construção simbólica e social, em que as diferenças são marcadas por meio de sistemas classificatórios, definindo quem é o “eu” e o “outro”, ou seja, quem é “excluído” e quem é “incluído” dentro das relações sociais.

Sendo a diferença marcada pelas representações simbólicas que atribuem significado às relações sociais, as questões de subjetividade surgem de modo intrínseco, dado que é a partir dela que atribuímos sentidos nas relações com o mundo e formamos a compreensão que temos sobre si próprio (BRAH, 2006; WOODWARD *in* SILVA, 2014). Ao se compreender subjetivamente dentro dos processos de adoecimento, a criança cronicamente enferma evoca sentimentos negativos sobre sua identidade, como o sentimento de exclusão, de anormalidade e o sentimento de incapaz, devido ao afastamento da vida social a impedir de realizar atividades antes comuns em sua rotina (FERREIRA *et al*, 2015). Por isso, o contexto social no qual a criança está inserida se torna importante para atribuir significado as suas experiências, e, tratando-se das cronicamente enfermas, esse contexto se torna variável devido a criança transitar entre os espaços hospitalar e o escolar.

Tendo em vista os aspectos observados sobre identidades marcadas pela diferença, podemos considerar que as desigualdades se valem da marcação de algumas diferenças ao fazê-lo por meio de formas de exclusão e sistemas classificatórios, os quais tendem a fazer distinções categorizadas apoiadas em binarismos, como, por exemplo, eficiente/deficiente, doente/saudável, frequente/ausente, entre outros (SILVA, 2014).

Ao se encontrar dentro de uma dessas categorias, a criança com doença crônica passa pela experiência de desigualdade no seu processo de aprendizagens, em consequência de seu afastamento da escola ocasionar defasagens de conteúdos, exclusão social e preconceito. De acordo com Bourdieu (2015), a

instituição escolar se encarrega de reproduzir essas desigualdades, na tentativa de tornar uma escola inclusiva, em que seja possível a participação de todos, os exclui por não o fazer da maneira adequada.

Levando-se em conta o que foi apresentado sobre formação de identidades de crianças cronicamente enfermas, podemos acrescentar, nesta análise, a reflexão sobre o modo como a sociedade está organizada, levando à construção de identidades pautadas no excesso de positividade, o qual Han (2017) determina como sendo o homem que tudo consegue fazer, que se esforça ao máximo para sempre superar a si mesmo, ou seja, um sujeito do desempenho.

Han (2017) afirma que o século passado foi marcado por uma “época imunológica” (p.9), considerando o outro, o diferente, como o estranho, aquele que deveria ser combatido, excluído e disciplinado. Desse modo, o sujeito é convertido em um “sujeito da obediência” (p.23), que faz parte de uma sociedade disciplinar – fazendo referência a Michel Foucault – permeada pelo excesso de negatividade, em que predominava as proibições e o controle dos corpos pelas instituições.

Contrariamente, a sociedade do século XXI pode ser denominada como sendo a “sociedade do cansaço” (p.69), em que há a presença de um “sujeito do desempenho e produção” (p.24), ou seja, aquele que diante dessa nova configuração social se vê forçado a superar a si em nome de uma ideia de produtividade e eficiência (HAN, 2017).

O autor faz um comparativo entre a sociedade disciplinar do século passado e a sociedade do desempenho, indicando que a primeira gerava loucos e delinquentes, uma vez que o sujeito da obediência era regido pelo excesso de negatividade, pelo o não ter, não fazer e não ser. Em contrapartida, a sociedade do cansaço constantemente produz “depressivos e fracassados” (p.25), pois contrariamente à negatividade de outrora, há agora um excesso de positividade, permeada pela ideia de um fazer demasiado, resultando no sujeito esgotado.

Nesse contexto, podemos compreender como as diferenças são pontuadas de modo negativo ao serem contrastadas com as eficiências desse sujeito do desempenho, pois este é o que consegue elevar seu esforço à máxima potência, e, inversamente, o que não consegue ser esforçado o suficiente e produzir consequentemente assume o lugar de ineficiente e excluído.

A criança cronicamente enferma, por se encontrar em uma posição de vulnerabilidade e fragilidade, nem sempre vive o papel do sujeito de desempenho



descrito por Han (2017) em razão de sua condição de enfermidade não permitir que ela seja considerada eficiente como os demais.

Essa angústia frente ao fracasso do sujeito do desempenho pode produzir na criança cronicamente enferma sentimentos de insuficiência e inferioridade, principalmente quando o argumento central empregado durante o seu processo de enfermidade é o de restabelecimento da saúde, para que ela possa retornar aos padrões de normalidade outrora retirados momentaneamente pela doença.

Podemos observar muitos desses discursos sobre produtividade impressos em várias esferas das relações sociais, porquanto “o excesso de positividade se manifesta também como excesso de estímulos, informações e impulsos.” (HAN, 2017, p.31). Uma delas diz respeito à escolarização de crianças cronicamente enfermas ao dizer que estas necessitam receber o atendimento pedagógico, enquanto estão hospitalizadas, para se tornarem eficientes e equiparadas aos demais colegas ao retornar para a escola após hospitalização. A pesquisa de Holanda (2008) nos traz um trecho que ilustra exatamente sobre essa cobrança de produtividade para a criança cronicamente enferma ao dizer que:

A escola é um espaço no qual a criança, além de aprender habilidades escolares, desenvolve e estabelece elos sociais diversos. Ficar à margem desse espaço de vivências pode ser penoso para a criança ou adolescente hospitalizado, que precisam perceber-se produtivos e com atividades semelhantes aos demais da sua idade (p.34).

Portanto, podemos pensar na importância da escolarização de crianças cronicamente enfermas para além da aquisição de conhecimentos necessários a manutenção de aprendizagens e ao seu retorno escolar, – não que deixe de ter sua importância - mas que essa possa ser empregada com a possibilidade de estimular a produção de subjetividades positivas na construção de sua identidade.

#### **1.4 Histórico da escolarização de crianças cronicamente enfermas**

Historicamente crianças cronicamente enfermas, assim como as crianças com deficiência, encontraram dificuldades em seu percurso de escolarização e a mobilização de práticas para garantir seus direitos à educação (FREITAS, 2013). Eram – e ainda são - frequentemente excluídas do processo social e educacional, e a escola contribui fortemente para essa exclusão ao delimitar seu acesso a um

grupo privilegiado, pois considerava esses alunos improdutivos para o sistema escolar (BRASIL, 2010).

No final do século XIX e início do século XX, essa visão de improdutividade foi sendo deixada de lado com o surgimento de escolas e centros de reabilitação, pois se acreditava que com escolarização e treinamento, pessoas com necessidades especiais poderiam se tornar produtivas (CAPELLINI; MENDES, 2006).

A literatura aponta que movimentos em benefício da escolarização de crianças cronicamente enfermas têm sido realizados desde o ano 1935, na França, onde foram instituídos os primeiros atendimentos pedagógicos em instituições hospitalares através da iniciativa de Henri Sellier (VASCONCELOS, 2015; ALBERTONI, 2014; SILVA; IOCCA, 2013). De acordo com Silva e Iocca (2013) a organização desse atendimento teve com o objetivo compensar as dificuldades escolares de crianças tuberculosas.

No entanto, apesar da literatura fazer referência a Henri Sellier, tais estudos não se aprofundaram em mencionar mais a seu respeito. O francês Henri Sellier foi prefeito da cidade francesa de Suresnes entre 1919 a 1940, e, concomitantemente, assumiu o ministério da Saúde entre 1936 e 1937. Posteriormente, foi eleito senador, representando Sena entre 1935 até 1943, ano de sua morte. Filiado ao partido socialista, Sellier desenvolveu vários projetos relacionados à higiene social e também trabalhou para o desenvolvimento de habitações acessíveis e estruturação de planejamento urbano na França. Por isso, Henri Sellier ficou conhecido como grande urbanista e reformador social, que para além da organização urbana, voltou seu trabalho para as questões de saúde, principalmente para a proteção da saúde desde a infância (FRIoux, 2013).

Em 1928, Sellier participa no Congresso de Higiene da Sociedade de saúde pública, onde intervém na "questão da subdivisão": mostra que ele é reconhecido por especialistas em saúde pública, especialmente como autor de um relatório volumoso sobre a luta contra tuberculose na região de Paris (FRIoux, 2013, p. 14).

A partir do exposto, percebe-se que algumas publicações brasileiras mencionam que o início das atividades de atendimento pedagógico hospitalar ocorreu na França (SILVA; IOCCA, 2013; MELO; LIMA, 2015; OLIVEIRA, 2015; VASCONCELOS, 2015). Além dessa informação, tais estudos também fazem menção à criação em 1939 do CNEFEI (Centro Nacional de Estudos e de Formação

para a Infância Inadaptadas de Suresnes), instituição voltada ao atendimento de crianças e adolescentes feridas durante a Segunda Guerra Mundial, que ficaram impossibilitados de frequentar instituição escolar. De acordo com Silva e Iocca (2013), “O C.N.E.F.E.I. continua existindo até hoje, percebe-se o compromisso que a França tinha e tem com o atendimento a criança hospitalizada, com a continuidade da educação desta criança, impossibilitada de frequentar as aulas normais” (p.203).

A questão da escolarização de crianças cronicamente enfermas foi se expandindo gradualmente na Europa, à medida que estudos sobre a inclusão escolar foram tomando importância dentro do cenário educativo. Gonzáles (2007) *apud* Oliveira (2015) abordam sobre a organização do atendimento escolar em condição de enfermidade na Espanha, consolidado a partir da Lei 13/1982, no qual determinava que, os serviços pediátricos de saúde teriam que organizar uma seção pedagógica para garantir o atendimento educacional a crianças hospitalizadas.

Em meados dos anos de 1980, os estudos de Walker (1984 e 1986) apontavam para a situação da escolarização de crianças com doenças crônicas nos EUA, descrevendo como os processos decorrentes do tratamento e da doença, que demanda longas ausências escolares, influenciavam no processo de aprendizagem. A autora ainda afirma que, independentemente disso, a criança deve ter assegurada sua matrícula nos sistemas educacionais, e estes por sua vez, devem oferecer condições de adequação de currículo e rotinas da sala de aula.

Um marco importante para a educação especial nos Estados Unidos foi a aprovação da Lei de Educação para todas as Crianças Deficientes de 1975 (P.L. 94-142), que garantia o atendimento educacional especializado para crianças com doenças crônicas que, anteriormente à lei, eram excluídas da escola ou recebiam um atendimento precário frente às suas necessidades educacionais (WALKER, 1984).

Desde então, foram organizados programas de educação especial para garantir atendimento a alunos enfermos. No entanto, esses programas não contavam com um atendimento dentro da escola regular do aluno, sendo oferecido em instituições especializadas que eram organizadas de modo independente, de acordo com cada Estado. Walker (1986) faz uma crítica a esse atendimento, indicando que alguns desses serviços excluíam algumas crianças, que acabam frequentando a sala regular sem qualquer acompanhamento, em razão de sua

doença não se enquadrar como uma deficiência que poderia comprometer seu sistema cognitivo.

Partindo da criação dos Direitos da Criança e da Declaração de Genebra em 1925, e mais tarde em 1959 a Declaração dos Direitos da Criança, no ano de 1986 foi criada e aprovada pelo parlamento Europeu, a Carta Europeia das Crianças Hospitalizadas. Posteriormente, após amplo debate entre vários países a respeito da organização dos serviços pedagógicos em hospitais, foi criada Associação Europeia para a defesa das Crianças Hospitalizadas, que aprovou em 1988 em Leiden, na Holanda, uma versão renovada intitulada de “Carta da Criança Hospitalizada”, que continha o seguinte texto (LEVY, 1996, p.656):

- I. A admissão de uma criança no hospital só deve ter lugar quando os cuidados necessários à sua doença não possam ser prestados em casa, em consulta externa ou em hospital de dia.
- II. Uma criança hospitalizada tem direito a ter os pais ou seus substitutos, junto dela, dia e noite, qualquer que seja a sua idade ou o seu estado.
- III. Os pais devem ser encorajados a ficar junto do seu filho devendo ser-lhes facultadas facilidades materiais sem que isso implique qualquer encargo financeiro ou perda de salário. Os pais devem ser informados sobre as regras e as rotinas próprias do serviço para que participem activamente nos cuidados ao seu filho.
- IV. As crianças e os pais têm direito de receber uma informação sobre a doença e os tratamentos adequados à idade e à compreensão, a fim de poderem participar nas decisões que lhes dizem respeito.
- V. Deve evitar-se qualquer exame ou tratamento que não seja indispensável. Deve tentar-se reduzir ao mínimo as agressões físicas ou emocionais e a dor.
- VI. As crianças não devem ser admitidas em serviços de adultos. Devem ficar reunidas segundo a idade para beneficiar de jogos, recreios e actividades educativas adaptadas à idade, com toda a segurança. As visitas devem ser aceitas sem limite de idade.
- VII. O hospital deve fornecer às crianças um ambiente que corresponda às suas necessidades físicas, afectivas e educativas quer no que respeita ao equipamento, quer do pessoal e da segurança.
- VIII. A equipa de saúde deve ter a formação adequada para responder às necessidades psicológicas e emocionais das crianças e da família.
- IX. A equipa de saúde deve estar organizada de modo a assegurar a continuidade dos cuidados a prestar a cada criança.
- X. A intimidade de cada criança deve ser respeitada. A criança deve ser tratada com tacto e compreensão em todas as circunstâncias.

No Brasil, os primeiros atendimentos remetem ao início do século XX. A literatura (BARROS, 2011) revela a presença de registros de serviço de escolarização no Pavilhão-Escola Bourneville para crianças anormais do Hospício Nacional de Alienados do Rio de Janeiro, no qual crianças eram internadas por suas famílias para permanecerem no manicômio, pois eram tidas como deficientes mentais. Apesar de diferir muito da ideia de classe hospitalar que temos atualmente, Barros (2011, p.20) diz que “[...] vale resgatá-lo como mais uma referência histórica para os estudos que somam memórias à cronologia da escolarização em hospitais.”.

No entanto, o marco oficial do atendimento escolar a crianças com enfermidades, sejam elas crônicas ou não, decorreu no período de 1931 e 1932, em que documentos indicam que houve uma professora primária estadual trabalhando naquele período na Santa Casa de Misericórdia em São Paulo (MAZZOTTA, 2005). Ainda no ano de 1932, de acordo com Mazzotta (2005), foi criada outra classe hospitalar - denominada pelo autor como classe especial para deficientes físicos - a qual foi nomeada de Escola Mista do Pavilhão Fernandinho, na Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, que, mais tarde, contou com a criação de mais duas classes. De acordo com Oliveira (2015) essa não foi a primeira iniciativa de atendimento escolar ocorrido na Santa Casa de Misericórdia. Registros apontam que em meados dos anos de 1600 deficientes físicos já recebiam esse atendimento.

De acordo com Fonseca (1999) outras iniciativas foram sendo estabelecidas no Brasil sobre o atendimento escolar em hospitais. Uma delas é a Classe Hospitalar do Hospital Municipal Jesus, localizado na cidade do Rio de Janeiro, fundada em 14 de Agosto de 1950, é considerada a classe hospitalar mais antiga e que funciona até os dias atuais, que de acordo com Ortiz e Freitas (2005), iniciou suas atividades contando com duas salas de aula, um salão com dois ambientes e três enfermarias, resultado do convênio entre a Secretaria Municipal de Saúde e Secretaria Municipal de Educação.

A partir dos anos de 1981 até 1990, o atendimento de classes hospitalares teve um aumento expressivo, indicando um total de oito classes implantadas, ao que a autora assinala ser uma repercussão dos movimentos educacionais daquele período, como a Constituição de 1988 e o Estatuto da Criança e do Adolescente em 1990 (SANDRONI, 2008).

O Estado de São Paulo teve importância fundamental na consolidação e expansão do atendimento escolar hospitalar, conforme demonstrado no estudo de

Assis (2009), revelando-se como a região que mais promoveu a instituição do atendimento pedagógico em ambiente hospitalar. (vide tabela abaixo)

Quadro 1- Dados sobre início do atendimento em classes hospitalares

<b>Hospital</b>	<b>Início do funcionamento</b>
Santa Casa de Misericórdia de São Paulo	1953
Hospital do Pênfigo Foliáceo – Guarulhos (SP)	Maio de 1969
Hospital A.C. Camargo	Outubro de 1987
Hospital das Clínicas de São Paulo	Março de 1989
Hospital Infantil Darcy Vargas	Setembro de 1995
Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto.	Maio de 1997
Hospital Materno Infantil de Marília	1998

Fonte: (ASSIS, 2009, p. 40,41, 49).

Além dos hospitais mencionados no quadro acima, outros hospitais do Estado de São Paulo, principalmente a partir dos anos de 2000, foram criando atendimento pedagógico para crianças em condição de internação, como o Hospital do Servidor Público Estadual em 2001, Hospital Infantil Cândido Fontoura em 2003, Instituto de Infectologia Emílio Ribas em 2004, localizados na capital, e também em hospitais do interior como Hospital Amaral Carvalho na cidade de Jaú e a Santa Casa de Misericórdia de Araçatuba ambos em 2003, Centro de Atenção Integral à Saúde (CAIS) Clemente Ferreira em 2004, Fundação Pio XII – Hospital do Câncer de Barretos e Hospital das Clínicas de Botucatu ambos em 2005 e a Santa Casa de Misericórdia de Franca em 2009 (ASSIS, 2009).

Outros estados também foram se articulando para oferecer atendimento pedagógico em hospitais: Florianópolis com o Hospital Infantil Joana de Gusmão, Paraná com o Hospital Infantil Pequeno Príncipe e Porto Alegre com o Hospital de Clínicas, ambos da região sul (ORTIZ; FREITAS, 2005).

Um estudo inicial (FONSECA, 1999) sobre o levantamento do atendimento pedagógico escolar em hospitais revelou um quantitativo de 30 classes hospitalares<sup>2</sup>, distribuídas da seguinte forma: duas na região Norte, três na região Nordeste, nove na região Centro-Oeste, dez no Sudeste e seis na região Sul.

<sup>2</sup> Ao longo do texto o termo *classe hospitalar* será empregado com as letras minúsculas, em referência ao documento oficial *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. (BRASIL, 2012).

Posteriormente, Oliveira (2015) apresentou em seu estudo que esse número teve um aumento significativo, passando para 143 distribuídas por 19 Estados, sendo 10 na região Norte, 23 na região Nordeste, 24 na região Centro-Oeste, 52 na região Sudeste e 19 na região Sul.

Dados mais recentes (FONSECA, 2018) mostram o mapeamento das escolas em hospitais distribuídos pelo território brasileiro, demonstrando que a crescente preocupação na oferta dessa modalidade de ensino está sendo expressa pela elevação no número de classes hospitalares.

Quadro 2 - Classes hospitalares: distribuição regional

<b>Região Norte - total de 10 hospitais com escolas</b>
Estado do Acre (03):
Hospital de Saúde Mental do Estado do Acre
Fundação Hospitalar do Acre
Hospital Infantil Yolanda Costa e Silva
Estado do Pará (05):
Hospital Ophir Loyola (oncologia)
Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará
Hospital Metropolitano de Urgência e Emergência
Fundação Hospital de Clínicas Gaspar Viana
Hospital Universitário João de Barros Barreto
Estado de Roraima (01):
Hospital da Criança Santo Antônio, Boa Vista.
Estado de Tocantins (01):
Hospital de Referência de Gurupi (UNIRG)
* Nos demais estados desta região (Amazonas, Rondônia e Amapá) não há informação sobre a existência de hospitais com atendimento escolar para os pacientes hospitalizados.
<b>Região Nordeste - total de 28 hospitais com escolas</b>
Estado da Bahia (14):
Hospital Sarah de Salvador
Hospital da Criança (Obras Assistenciais Irmã Dulce)
Hospital Infantil Martagão Gesteira

Hospital Roberto Santos
Hospital Santa Isabel
Hospital Couto Maia
Hospital Eládio Lassferre
Hospital Anna Nery
Hospital São Rafael
Hospital Otávio Mangabeira
Hospital Manuel Novaes, Itabuna
Hospital São Marcos
Hospital Aristides Maltez
Hospital Estadual Subúrbio
Estado do Ceará (03):
Hospital Infantil Albert Sabin
Instituto do Rim
Hospital do Coração
Estado do Maranhão (02):
Hospital Sarah São Luís
Hospital da Universidade Federal do Maranhão
Estado do Rio Grande do Norte (06):
Hospital Infantil Varela Santiago
Hospital do Seridó (Caicó) (Escola Sullivan Medeiros)
Hospital Pediátrico do Estado Maria Alice Fernandes
Hospital Monsenhor Walfredo Gurgel
Hospital Dr. Pedro Bezerra
Hospital Giselda Trigueiro
Estado de Sergipe (02):
Hospital João Alves Filho, Aracajú
Hospital Universitário de Aracajú (UFSE)
Pernambuco (01):
Hospital Universitário Oswaldo Cruz
* Nos demais estados desta região (Piauí, Paraíba e Alagoas) não há informação sobre a existência de hospitais com atendimento escolar para os pacientes hospitalizados.



<b>Região Centro-Oeste - total de 26 hospitais com escolas</b>
<b>Distrito Federal (12):</b>
Hospital de Base de Brasília
Hospital Regional Materno Infantil Asa Sul
Hospital de Reabilitação Asa Norte
Hospital de Apoio (oncologia)
Hospital Regional de Brasília (sem professor)
Hospital Regional do Gama
Hospital Regional de Ceilândia (sem professor)
Hospital da Cidade de Taguatinga
Hospital Sarah de Brasília
Hospital Regional de Sobradinho
Hospital Regional de Samambaia
Hospital Universitário de Brasília (UnB)
<b>Estado de Goiás (05):</b>
Hospital Materno-Infantil de Goiânia
Hospital de Clínicas (UFGO)
Hospital Araújo Jorge, Goiânia
Hospital de Doenças Tropicais de Goiânia
Centro Integrado de Saúde Mental Emanuel
<b>Estado de Mato Grosso (03):</b>
Hospital Universitário Júlio Müller (UFMT), Cuiabá
Santa Casa de Misericórdia de Mato Grosso
Hospital do Câncer de Mato Grosso
<b>Estado de Mato Grosso do Sul (06):</b>
Associação Beneficiente Santa Casa da Cidade de Campo Grande
Hospital Universitário de Campo Grande (Be-a-Ba)
Hospital Regional de Mato Grosso do Sul Rosa Pedrossian
Hospital São Julião (hanseníase)
Hospital Universitário de Dourados
Hospital do Câncer Alfredo Abrão

<b>Região Sudeste - total de 64 hospitais com escolas</b>
Estado do Espírito Santo (01):
Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória
Estado de Minas Gerais (10):
Hospital Sarah Kubitschek de Belo Horizonte
Hospital João Paulo II (Fundação Hospitalar de Minas Gerais-Fhemig)
Fundação Hemominas (Belo Horizonte)
Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte
Hospital Universitário de Juiz de Fora
Hospital Municipal de Governador Valadares
Hospital Vital Brasil, Timóteo
Hospital Márcio Cunha, Ipatinga
Santa Casa de Misericórdia de Montes Claros
Hospital Universitário Clemente de Faria (UNIMONTES)
Estado do Rio de Janeiro (17):
Hospital Municipal Jesus
Hospital Marcílio Dias
Hospital Cardoso Fontes
Hospital dos Servidores do Estado (sem professor)
Hospital Geral de Bonsucesso
Instituto Nacional do Câncer
Instituto Estadual de Hematologia Arthur de Siqueira Cavalcanti
Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira (UFRJ)
Hospital Universitário Pedro Ernesto (UERJ)
Hospital Geral de Nova Iguaçu (Hospital da Posse)
Hospital Universitário Antônio Pedro (UFF), Niterói
Hospital Getúlio Vargas Filho, Niterói
Hospital Municipal Desembargador Leal Junior, Itaboraí
Hospital Alcides Carneiro, Petrópolis
Hospital Público Municipal, Macaé
Hospital Infantil Ismélia da Silveira, Duque de Caxias
Hospital Municipal Souza Aguiar
Estado de São Paulo (36):

Santa Casa de Misericórdia de São Paulo
Hospital São Paulo (UNIFESP)
Hospital do Câncer (A.C. Camargo)
Centro de Atenção Integral a Saúde Clemente Ferreira (CAIS), Lins
Hospital das Clínicas de São Paulo (FMUSP)
Instituto do Coração
Instituto da Criança
Instituto de Ortopedia e Traumatologia
Instituto de Tratamento do Câncer Infantil
Instituto de Psiquiatria
Hospital de Infectologia Emílio Ribas
Hospital Estadual Infantil Darcy Vargas
Hospital Infantil Candido Fontoura
Hospital das Clínicas Auxiliar (Suzano)
Hospital Beneficência Portuguesa (São Paulo)
Hospital Santa Marcelina (Itaim e Itaquera)
Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto
Hospital da SOBRAPAR (anomalias crâniofaciais)
Hospital do Servidor Público Estadual (SP)
Centro Infantil Boldrini, Campinas
Hospital de Clínicas de Campinas
Hospital Mario Gatti (Campinas)
Hospital da Faculdade de Medicina de Marília (UNESP)
Hospital Materno Infantil de Marília
Santa Casa de Misericórdia de Marília
Hospital Espírita de Marília
Hemocentro de Marília (FAMEMA)
Hospital de Base de São Jose do Rio Preto
Hospital Municipal de Paulínia
Hospital do Câncer de Barretos (Fundação Pio XII)
Hospital do GRENDACC (Jundiaí)
Hospital Municipal Vereador José Storópolli na Vila Maria
Hospital Amaral Carvalho (Jaú)

Santa Casa de Misericórdia de Araçatuba
Hospital das Clínicas de Botucatu
Santa Casa de Misericórdia de Franca
Hospital do Câncer (Franca)
Hospital São Lucas (Garça)
Hospital Psiquiátrico André Luiz (Garça)
Hospital Sarina Rolin Coroconte (Sorocaba)
Conjunto Hospitalar do Mandaqui (SP)

Região Sul - total de 29 hospitais com escolas
Estado do Paraná (16)
Hospital Infantil Pequeno Príncipe (Associação Hospitalar de Proteção à Infância Dr. Raul Carneiro)
Hospital Erasto Gaertner
Hospital Universitário Evangélico de Curitiba
Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Paraná (UFPR)
Hospital do Trabalhador
Hospital Santa Casa, Cornélio Procopio
Hospital Universitário Regional, Maringá
Hospital Universitário Regional do Norte do Paraná, Londrina
Hospital do Câncer, Londrina
Hospital Universitário do Oeste do Paraná, Cascavel
Hospital do Câncer UOPECCAN, Cascavel
Hospital Infantil Doutor Waldemar Monastier, Campo Largo
Hospital Regional do Litoral do Paraná, Paranaguá
Clínica HJ Ltda, União da Vitória
Comunidade Terapêutica Esquadrão da Vida, Ponta Grossa
Hospital Municipal de Foz do Iguaçu.
Estado de Santa Catarina (09):
Hospital Infantil Joana de Gusmão, Florianópolis
Hospital Hélio Anjos Ortiz, Curitiba
Hospital Regional Lenoir Vargas Ferreira, Chapecó
Hospital Nossa Senhora da Conceição, Tubarão

Hospital Bom Jesus, Ituporanga
Hospital Santa Terezinha, Joaçaba
Hospital São Francisco, Concórdia
Hospital Regional São Paulo, Xanxerê
Hospital Santo Antônio, Blumenau
Estado do Rio Grande do Sul (04):
Hospital de Clínicas de Porto Alegre (UFRGS)
Hospital da Criança Santo Antônio
Hospital Universitário de Santa Maria (UFSM)
Hospital Santa Terezinha, Erechim

Fonte: (FONSECA, 2018).

Como visto no quadro acima, atualmente existem diversos projetos em andamento de atendimento escolar a crianças cronicamente enfermas em ambiente hospitalar. Para ilustrar a questão temos dois projetos de expressiva relevância no Estado de São Paulo, trata-se da classe hospitalar do Hospital São Paulo e do Hospital do GRAAC (Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer). A classe hospitalar do Hospital São Paulo, desenvolve seu trabalho há mais de dez anos através do Programa de Atendimento Pedagógico e Educacional ao Escolar em Contínuo Tratamento de Saúde, do departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina/UNIFESP, em que são atendidos anualmente cerca de 850 alunos da rede pública de ensino, sendo a maioria do ensino fundamental I (ALBERTONI, 2014).

Destaca-se também o projeto do (GRAAC), que oferece desde o ano de 2000 atendimento educacional para pacientes neoplásicos através da Escola Móvel – Aluno Específico (EMAE) (CARVALHO *et al*, 2015), que, atualmente, conforme dados apresentados no site do GRAAC, oferta atendimento a 549 alunos de 529 escolas espalhadas pelo Brasil, com o apoio de 8 professores residentes em formação.

Desse modo vimos como o Brasil foi se organizando no decorrer dos anos, desde os primeiros atendimentos a crianças cronicamente enfermas no início do século XX até os dias atuais, expandido gradualmente o número de classes hospitalares por diversas regiões do Brasil e articulando políticas públicas e o

serviço através da parceria dos órgãos de saúde e educação, para, desta forma, promover o acesso à educação.

### **1.5 O atendimento educacional para crianças cronicamente enfermas: uma alternativa encontrada nas classes hospitalares.**

No Brasil, a situação de crianças cronicamente enfermas tem sido tratada pelo MEC (Ministério da Educação) através da Secretaria de Educação Especial. Isso se deve ao fato dos alunos com enfermidades crônicas possuírem um perfil transitório, ou seja, eles serão considerados da educação especial enquanto estiverem afastados da escola realizando o tratamento necessário para controlar sua enfermidade, ou quando as sequelas da doença ocasionar a aquisição de alguma deficiência, como, por exemplo, uma deficiência física ou intelectual.

Realizar esse ajuste de *lócus* para crianças cronicamente enfermas dentro das políticas públicas de educação foi um processo complexo que teve de ser construído dentro das políticas da educação especial, para que essas crianças pudessem ter garantia de atendimento educacional especializado e flexibilizado. Ainda tratando-se de Educação Especial, crianças cronicamente enfermas estão dentro de outro universo particular de atendimento: as classes hospitalares.

Entende-se como classe hospitalar o atendimento pedagógico a alunos impossibilitados de frequentar a escola, devido ao tratamento de saúde em que a criança necessita ficar internada por um determinado período, ou atendimento ambulatorial (ASSIS, 2009). Igualmente, Costa e Rolim (2019) entendem que a classe hospitalar é o espaço para o desenvolvimento escolar de crianças enfermas que, através de atividades escolares, visam oportunizar a continuidade do processo de formação educacional e social.

O acompanhamento escolar da criança e adolescente hospitalizado está previsto na Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994) através do serviço das classes hospitalares, este serviço tem como objetivo propiciar a continuidade do ensino formal e o retorno e integração da criança a sua escola de origem. Essa definição de classe hospitalar pode ser mais bem compreendida através da Resolução CNE/CBE n. 02 de 11 de Setembro de 2001.

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

No ano de 2002, o MEC, através da Secretaria de Educação Especial, elaborou um importante documento para nortear a organização do trabalho pedagógico voltado para crianças e jovens hospitalizados intitulado de “*Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*”, o qual foi redigido por Fonseca (1999).

Denomina-se classe hospitalar o atendimento pedagógico-educacional que ocorre em ambientes de tratamento de saúde, seja na circunstância de internação, como tradicionalmente conhecida, seja na circunstância do atendimento em hospital-dia e hospital-semana ou em serviços de atenção integral à saúde mental (BRASIL, 2002, pag. 5).

A ideia de organizar o atendimento educacional dentro do ambiente hospitalar é consequência da importância da continuidade do ensino para crianças e adolescentes, independentemente do seu tempo de permanência para o tratamento de sua enfermidade. Alunos com doenças crônicas têm necessidades educacionais e direito à cidadania, uma vez que a educação é um direito de todos, e isto está expresso pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional ao dizer “Que o poder público criará formas alternativas de acesso aos diferentes níveis de ensino (art. 5º § 5º), podendo organizar de diferentes formas para garantir o processo de aprendizagem” (BRASIL, 1996).

Jesus *in* Matos Org. (2009) entende a hospitalização escolarizada como instituída em um espaço e tempos diferenciados, em que a aprendizagem ocorre de maneira diferente daquela à rotina escolar. Este espaço atende o aluno de forma individualizada, através de um projeto pedagógico específico que intenta não somente a aquisição de conteúdos escolares, mas também parte de uma proposta diferenciada que engloba todos os aspectos de aprendizagem, a partir de uma nova realidade: a hospitalar.

Esta perspectiva de aprendizagem para crianças enfermas denomina-se pedagogia hospitalar, entendida por Fontes (2008) como sendo o atendimento que integra os conhecimentos escolares tradicionais da escola regular aos do contexto hospitalar e da doença, e isto se dá quando apresenta ao aluno aspectos de sua

enfermidade com forma de construir conhecimentos. A autora ainda diz que essa definição se diferencia do termo classe hospitalar por acreditar que esta não é tão abrangente e dinâmica quanto à pedagogia hospitalar.

Neste momento, é oportuno seja realçado que a Pedagogia Hospitalar é um processo alternativo de educação continuada que ultrapassa o contexto formal da escola, pois levanta parâmetros para o atendimento de necessidades especiais transitórias do educando, em ambiente hospitalar e/ou domiciliar. Trata-se de nova realidade multi/inter/transdisciplinar com características educativas (MATOS; MUGIATTI, 2012, p.46).

Para justificar essa afirmação, Fontes (2008) aponta duas vertentes do trabalho pedagógico realizado em ambiente hospitalar: a classe hospitalar e a pedagogia hospitalar. Para a autora, a classe hospitalar está baseada em trazer os moldes da escola regular ao hospital, principalmente no que diz respeito ao currículo; já a pedagogia hospitalar, defende que o atendimento não esteja pautado somente no currículo da escola de origem, mas que sejam propiciadas situações de aprendizagem que possam “contribuir para o bem estar físico, psíquico e emocional da criança enferma” (p.75), sendo, por esta razão, considerada mais abrangente.

O atendimento pedagógico durante a hospitalização se configura em uma ação importante para que a criança continue tendo a vivência educacional, uma vez que o inóspito ambiente hospitalar não propicia atividades tão dinâmicas. Nesse sentido, Rodacoski e Forte *in* Matos Org. (2009) afirmam que o hospital, para melhor atender ao público infantil, precisa antes passar por uma transformação em sua cultura organizacional para adequar-se, com o objetivo de promover um atendimento que contemple as necessidades da criança hospitalizada. “O que importa hoje em um hospital pediátrico é o bem estar bio-psico-sócio-cultural e educativo tanto de seus clientes como de todos os atores envolvidos.” (RODACOSKI; FORTE *in* MATOS ORG., 2009).

O trabalho da classe hospitalar não visa somente o atendimento pedagógico educacional ao aluno, assegurando a continuidade do ensino enquanto ele está em fase de tratamento, ele também auxilia na inserção e retorno ao seu ambiente escolar após a hospitalização (MATOS ORG., 2009).

Apesar da criança cronicamente enferma receber atendimento pedagógico durante sua permanência no hospital, com o objetivo de manter vivos os processos de aprendizagem, de forma a minimizar seu retorno à escola de origem, Nobrega *et*



al (2010) indicam que esse retorno se mostra controverso, devido a escola e os professores não estarem preparados para atender as especificidades que demanda esse aluno, desfavorecendo, dessa forma, seu processo de inclusão.

Uma alternativa para garantir o retorno da criança cronicamente enferma à sua escola de origem, sem que lhe acarrete prejuízos de qualquer ordem, é através da aproximação da escola com o hospital. Uma comunicação bem sucedida entre ambos pode promover uma ação educativa em que essa troca de informações propicie conhecimentos importantes sobre a condição da criança, para que, de posse dessas informações, a escola tenha condições de reintegrar a criança adequadamente no espaço escolar (ORTIZ; FREITAS, 2005).

Esta forma de atendimento educacional é considerada uma das modalidades da educação especial, no entanto, com um perfil de alunos temporários, ou seja, serão considerados alunos com necessidades educacionais especiais enquanto estiverem hospitalizados, evitando, assim, um fracasso escolar, reprovação ou evasão (ORTIZ; FREITAS, 2005).

Fonseca (2003) traz uma análise similar ao enfatizar que a criança hospitalizada assume essa posição dentro do cenário da Educação Especial, pois sua condição de enfermidade lhe confere atributos de portadora de necessidades especiais, independente de as necessidades serem temporárias ou permanentes.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional em seu artigo 3º diz que o ensino deve promover “igualdade de condições para o acesso e permanência na escola”. Nos casos de alunos hospitalizados, que não têm condições de frequentar a escola em decorrência de sua enfermidade, a escolarização entrará no âmbito da educação especial, na qual deverá garantir o acesso e as condições de aprendizagem necessárias para esses alunos. Sobre essa modalidade de ensino, a LDBN (BRASIL, 1996) define que “O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular.” (Art. 58, Parágrafo 2º).

Ainda sobre a Educação Especial, a Resolução CNE/CEB n.2, de 11.09.2001 institui que o atendimento das classes hospitalares é uma modalidade de atendimento e parte integrante das Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica.

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio. § 1º As classes hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional local, facilitando seu posterior acesso à escola regular (BRASIL, 2001, p. 1).

O atendimento pedagógico educacional na atenção hospitalar, através de sua intervenção, resgata os aspectos de saúde mantidos, respeitando e valorizando os processos afetivos e cognitivos da construção da personalidade e da inteligência da criança, favorecendo uma construção subjetiva e uma estabilidade de vida como continuidade e segurança diante dos laços sociais da aprendizagem. Portanto, “sua meta educacional é, atuando no cognitivo, alcançar o afetivo e proporcionar ao sujeito não somente a construção de seu conhecimento, mas, por meio dele, sua própria constituição” (XAVIER *et al*, 2013, p. 618).

O processo de hospitalização implica afastamento da vida social, daí entra o trabalho da classe hospitalar para proteger o desenvolvimento afetivo e cognitivo e contribuir para que o retorno à escola, após a alta hospitalar, possa promover a continuidade das aprendizagens (FONSECA; CECCIM, 1999a).

O trabalho do acompanhamento pedagógico hospitalar se configura na inclusão educacional e social do aluno, em que são reconhecidos aspectos no que se refere ao seu estado físico e também na identificação de possíveis dificuldades escolares, para que o professor da classe hospitalar possa oferecer atividades que respeitem e reconheça suas diferenças, com o objetivo de incluir esse aluno nos processos de aprendizagem, sendo este um direito garantido pelas políticas públicas de educação e saúde (ALBERTONI, 2014).

Em relação aos diretos à educação para crianças cronicamente enfermas, a literatura faz ampla referência a várias leis, decretos e resoluções que garantem o atendimento escolar para o aluno que necessita se ausentar da escola devido aos processos decorrentes da doença. Neste contexto, considera-se importante dar evidência aos direitos da criança cronicamente enferma, visto que muitos profissionais da educação desconhecem tal informação, e, com isso, deixa de

oferecer o atendimento adequado, que atenda suas necessidades cognitivas e emocionais (ORTIZ; FREITAS, 2005).

Mesmo o atendimento escolar hospitalar não sendo algo reconhecido até então, em 1969 foi publicada a lei 1.044 (BRASIL, 1969), que tratava sobre o atendimento escolar para alunos com enfermidades crônicas, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, como hemofilia, asma, cartide, entre outros. Tal lei deixava claro que alunos que estivessem afastados da escola por impedimentos de saúde teriam o direito de compensação às aulas e exercícios domiciliares, de acordo com seu estado de saúde (ORTIZ; FREITAS, 2005; HOLANDA, 2008; ASSIS, 2009).

Após a promulgação da Constituição Federal de 1988, que assegura a criança e ao adolescente o direito ao atendimento educacional especializado, do Estatuto da Criança e do Adolescente em 1990, e mais tarde, da Declaração de Salamanca em 1994, que veio ratificar e promover de modo mais amplo os preceitos da Constituição, foi publicado, no ano de 1995, um importante documento elaborado pela Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e promovido pelo Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), que o transformou na Resolução n. 41 de 17 de Outubro de 1995: Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizado. Tal documento se tornou um referencial importante para nortear o trabalho dos profissionais da saúde e da educação, entendendo que a criança hospitalizada passa por um estado de fragilidade intenso, e que suas necessidades têm de ser supridas pautadas em um atendimento humanizado.

A importância do documento dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados (1995) é revelada através de diversas pesquisas sobre a escolarização de crianças enfermas (ORTIZ; FREITAS, 2005a; 2014b; HOLANDA; COLLET, 2008a; 2012b; NONOSE, 2009; XAVIER, 2012; LINHEIRA *et al*, 2013; GUEUDEVILLE, 2009a; 2013b; FERREIRA *et al*, 2017; TEIXEIRA *et al*, 2017; MENZANI *et al*, 2017), dando ênfase em especial no artigo 9, que aponta sobre o “direito de desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde, acompanhamento do currículo escolar durante sua permanência hospitalar” (Brasil, 1995, p. 1).

Outras leis igualmente importantes foram sendo criadas ao longo dos últimos anos, visando à garantia de atendimento pedagógico especializado. O quadro abaixo ilustra algumas delas.

Quadro 3 - Leis Federais e Estaduais sobre o atendimento educacional a crianças e adolescentes hospitalizados

Lei n. 7.853, de 24.10.1989, artigo 2º, inciso I, alínea “d”, que trata da obrigatoriedade de programas de Educação Especial em unidades hospitalares;
Lei n. 9.393, de 20.12.1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), artigo 58, parágrafo 2º, estabelece o atendimento educacional em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em razão das condições do aluno, não for possível sua integração no ensino regular.
Decreto n. 3.298, de 20.12.1999, artigo 24, inciso V, que dispõe sobre a obrigatoriedade de serviços de Educação Especial em unidades hospitalares e congêneres.
Resolução CNE/CEB n. 2, de 11.9.2001, que institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial, em seu artigo 13, parágrafo 1º e 2º, assegura, em ação conjunta com os sistemas de saúde, a organização do atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar aulas nas escolas, em razão de tratamento de saúde.
Lei n. 10.685, de 30.11.2000 (Apêndice 5), fundamentada no artigo 28, parágrafo 28, da Constituição do Estado de São Paulo (1989), que dispõe sobre o acompanhamento educacional da criança e do adolescente internados para tratamento de saúde.

Fonte: (ASSIS, 2009, p. 38 e 39).

Recentemente, esse universo das classes hospitalares ganhou mais um documento de amparo legal ao atendimento educacional para alunos em tratamento de saúde em âmbito municipal. Trata-se da Resolução SE n.71, de 22.12.2016 do município de São Paulo. Este documento traz informações importantes para situar o professor da classe regular sobre o atendimento ao aluno com enfermidades, como também orientações para a organização do atendimento por parte dos hospitais, escolas e diretoria de ensino. Outro aspecto importante dessa Resolução é que ela traz anexos elementares para nortear o trabalho do professor que atende o aluno no

ambiente hospitalar, como roteiro descritivo de atendimento, avaliação inicial, plano de atendimento individual e relatório final.

Cabe citar que, de acordo com Saldanha e Simões (2013), a partir da década de 1990 tornaram-se recorrentes as discussões envolvendo temas sobre a universalidade dos direitos humanos e da implantação de políticas públicas para assegurar direitos à saúde e educação, consolidadas através de encontros internacionais como a I Conferência Internacional sobre a Promoção da Saúde em 1986, a Conferência Mundial de Educação para Todos em 1990, a II Conferência Mundial sobre Direitos Humanos em 1993 e Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais em 1994, da qual resultou na Declaração de Salamanca.

Podemos considerar que todo esse movimento favorecendo a continuidade dos estudos para crianças cronicamente enfermas foi realizada, em sua maioria, por meio da ação de instâncias educacionais e as mais diversas pressões sociais. Sobre isso, podemos observar nos movimentos sociais a mobilização de estratégias que favoreceram a garantia dos direitos à educação hospitalar. No Hospital Universitário de Santa Maria foi criada a Associação de Pais, Pacientes e Apoiadores da Hemato-Oncologia (APPHO), através da iniciativa de pacientes e familiares que reivindicaram a consolidação de ações que atendesse não somente as necessidades médicas, mas também as sociais, das quais faz parte a escolarização (ORTIZ *et al*, 2010).

Conforme demonstrado por Fontana e Salamunes *in* Matos Org. (2009) e Lacerda e Silva (2017), houve também a percepção de assistentes sociais sobre a necessidade de receber atendimento pedagógico durante a hospitalização de crianças e jovens, que solicitaram a presença de pedagogos no Hospital Pequeno Príncipe no Paraná e no Hospital Ophir Loyola no Pará, evidenciando, desta forma, que outros setores além da educação também estiveram presentes na efetivação do atendimento escolar em hospitais.

Devemos considerar que o aluno com enfermidades crônicas transita entre dois cenários (educação e saúde), uma vez que fica a cargo da educação a disponibilização de suporte pedagógico, material e corpo docente, e à saúde fica a responsabilidade de oferecer o espaço físico, em geral resultado de convênio entre as Secretarias de Educação e de Saúde (FONSECA, 1999).

Portanto, são necessárias articulações dos dois campos para que efetivamente sejam criadas condições de aprendizagens, pautadas em um

atendimento humanizado que considere a criança como um ser na sua integralidade social.

## **1.6 Alunos cronicamente enfermos: aspectos emocionais frente sua escolarização**

A doença crônica impõe à rotina das crianças a vivência de determinadas situações nas quais os sujeitos a elas ligados (família, escola e amigos), e elas mesmas, não se encontram preparados para lidar com as mudanças de percursos, que serão, de alguma forma, inevitáveis durante o processo.

A doença crônica na infância geralmente traz consigo onerosas particularidades. São enfrentados muitos problemas como: longos períodos de hospitalização, reinternações frequentes, terapêutica agressiva, muitas vezes com efeitos indesejáveis advindos do próprio tratamento, dificuldades pela separação dos membros da família durante as internações, interrupção das atividades diárias, limitações na compreensão do diagnóstico, desajuste financeiro, angústia, sofrimento, dor e o medo constante da possibilidade de morte (NOBREGA *et al*, 2010, p. 426).

No tocante a relação da criança enferma e sua família, Fonseca e Ceccim (1999a) discorrem a respeito de estudos que demonstram conflitos na relação de crianças hospitalizadas e suas famílias. As crianças, em especial menores de três anos de idade, desenvolveram distúrbios de relacionamento familiar que, ao se depararem com o enfrentamento da doença e da condição de hospitalizada, adquiriram um sentimento de desconfiança daqueles a quem ama e a desacreditar em suas condutas, pois acredita que sua família está, de certa forma, abandonando-a.

Ao se encontrar nessa situação tão complexa, a criança encara a doença como algo que veio para desestabilizar sua rotina, visto que, ao ser introduzida em um novo ambiente, convivendo forçadamente com pessoas estranhas, pode desenvolver um comportamento agressivo como uma forma de lidar com esta fragilidade a qual está sendo exposta. Essa agressividade indica que a criança cronicamente enferma necessita de atenção especial e do total apoio, principalmente de seus familiares, para superar sua frustração e seu sofrimento (ANDRADE *in* MATOS ORG., 2009).

Dentre as várias mudanças impostas frente ao adoecimento, seu constante afastamento da escola gera um sentimento de angústia no qual a família é tomada devido à interrupção das atividades escolares, decorrentes de sua história de adoecimento e internações hospitalares. No entanto, muitas vezes pode ocorrer da família colocar os cuidados com a saúde em primeiro plano, deixado de lado, ao menos por um período, os cuidados referentes às questões escolares de seu filho (ORTIZ; FREITAS, 2005; FREITAS, 2013).

Por isso, a família exerce um papel importante para a manutenção da escolarização, através da percepção de que a participação da criança no cenário escolar é uma forma de resgatar uma rotina diferente daquela vivenciada no hospital. Do mesmo modo, deve-se enfatizar a efetivação de estratégias pedagógicas, a fim de garantir a reinserção escolar, uma vez que seu afastamento pode acarretar prejuízos na aquisição de conteúdos (HOLANDA, 2008).

De acordo com Pais e Menezes (2009), o aluno cronicamente enfermo é aquele que está inserido em situações cotidianas marcadas pela dor, inconstâncias emocionais e sociais, que lhe são singulares. Segundo as autoras, embora algumas doenças crônicas não afetem diretamente as funções intelectuais, mesmo assim o aluno com doença crônica necessita que sejam criadas condições que favoreçam seu desenvolvimento e condições adequadas para seu o sucesso educativo e social, de modo a reintegrar esses estudantes após episódios hospitalares.

Uma vez afastados da escola em decorrência das hospitalizações, a criança se percebe em um ambiente diferente, em que a ausência dos amigos e dos elementos escolares se torna uma experiência ameaçadora (HOLANDA; COLLET, 2012).

Conviver em um ambiente diferenciado, distante de pessoas queridas, privado de atividades, passeios e brincadeiras que faziam parte do seu dia-a-dia torna-se cada dia mais difícil. E aquelas histórias que ouvia na escola? As conversas e discussões em sala de aula? As atividades propostas? O convívio com os amiguinhos, a construção daquela cidade imaginária, seus personagens, descobrir do que esses personagens e esse mundo do faz-de-conta proporciona, onde está tudo isso, agora que me encontro aqui no hospital? Por que ficou extinto, enfim, quantas atividades faria se estivesse na escola. Porém, sua realidade é outra, não está na escola (ANDRADE *in* MATOS org., 2009, p.121).

A necessidade de hospitalização e todos os transtornos que a envolvem, transforma-se em um fenômeno indesejado na perspectiva da criança, provocando

desorganização e o rompimento das relações de interação que envolve seu processo de desenvolvimento, trazendo prejuízos que influenciam diretamente no intelectual e social. Dentre os prejuízos ocasionados pelas constantes hospitalizações está o afastamento escolar, em que o aluno sofre interrupções de atividades, atrasos ou perdas de aulas e mal estar físico decorrente de efeitos colaterais das medicações que interferem na motivação e dificultando sua adaptação a rotina escolar (XAVIER, 2012).

De acordo com Holanda (2008) não é somente os processos de hospitalização que podem retirar a criança cronicamente de seu cotidiano. Por vezes, dependendo da doença e do tratamento, alguns cuidados especiais podem ser requeridos, como repouso prolongado ou até isolamento, que podem ocorrer em domicílio.

Se distanciar da escola e dos amigos significa para a criança cronicamente enferma um rompimento que irá gerar diversos sentimentos, como o de exclusão de seu grupo de amigos, chegando até a desenvolver a ideia de que sendo esquecido por eles. Do mesmo modo, sofrem constantemente o temor de que a perda de conteúdos escolares, como avaliações e atividades, e a participação na rotina, promova sua exclusão dos processos de aprendizagens, fazendo com que não consigam acompanhar o ritmo de sua turma (ORTIZ; FREITAS, 2005).

Além disso, Holanda (2008) demonstrou em sua pesquisa que essas crianças são acometidas pelo sentimento de vergonha frente ao seu corpo enfermo, principalmente quando esse corpo é colocado em comparação com corpos saudáveis, ou ainda, quando questionada sobre sua doença pelos colegas, sente vergonha em expor sua condição de saúde. Semelhantemente, outro estudo (SCHNEIDER; MARTINI, 2011) mostrou que essa comparação entre crianças com doenças crônicas e seus colegas influenciava negativamente em sua autoimagem, uma vez que se sentiam em desvantagem em relação ao rendimento escolar.

Sob essas circunstâncias, a intervenção educacional em contexto hospitalar se configura como um elemento estabilizador para as crianças enfermas, pois o acompanhamento pedagógico apresenta-se “[...] como mobilizadora da construção de modos positivos de vida.”, e “[...] faz com que se perceba ainda membro de uma classe, fortalece seu pertencimento social” (ORTIZ; FREITAS, 2005, p. 42).

A criança cronicamente enferma não deve ser vista somente como um indivíduo com desordens biológicas, mas também como alguém que necessita de



intervenções psicológicas e sociais, e, nesse sentido, faz-se necessário o atendimento escolar hospitalar como uma alternativa que visa auxiliar na manutenção das aprendizagens escolares, de modo a minimizar os prejuízos decorrentes de seu afastamento escolar.

Para que esses prejuízos não sejam tão intensos e para que essas crianças e adolescentes sejam e sintam-se valorizados e respeitados, faz-se necessário que, enquanto hospitalizados, eles se mantenham vinculados ao seu universo cotidiano anterior à doença. Nesse caso, a continuidade do processo de escolarização é fundamental tanto para o enfrentamento da hospitalização em si, pois é um dos meios de tirar a criança do foco da doença, como para o período pós-alta, no qual a criança terá maior facilidade de se reinserir nas atividades escolares e no seu relacionamento com os colegas (XAVIER *et al*, 2013, p. 617).

Embora se considere importante a atuação do trabalho pedagógico em ambiente hospitalar, ainda há desafios para que este seja executado. Um deles está relacionado à percepção que a criança tem sobre escola, uma vez que está condicionada à visão de uma forma escolar tradicional, aquela em que há a presença de mesas e cadeiras enfileiradas, quadro negro, atividades e provas. Quando ele é colocado frente a uma realidade diferente, não consegue compreender que naquele contexto pode ocorrer a possibilidade de aprendizagens (LINHEIRA *et al*, 2013).

Em razão disso, a tarefa do trabalho da classe hospitalar está em realizar uma desconstrução dessa forma escolar, para que os alunos entendam que a educação também é possível em contexto hospitalar, entendida por Covic e Oliveira (2011, p.48) como uma “não escola”, ou seja, a possibilidade de criar processos de escolarização em lugares distintos ao da escola tradicional.

Estudos apontaram que a criança que recebia atendimento pedagógico durante sua internação tinha notadamente uma melhora e restabelecimento de seu quadro, evidenciando que a aproximação da criança com a escola se torna um resgate ao referencial de infância e socialização, a qual tinha antes da internação hospitalar, contribuindo, dessa forma, para a continuidade de seu desenvolvimento (XAVIER *et al*, 2013).

Conforme vimos até o momento, a importância da presença de um atendimento escolar traz diversos benefícios para a criança cronicamente enferma que passa por uma situação de hospitalização. Sob o mesmo ponto de vista, Linheira *et al* (2013) discutiu em seu estudo que o trabalho desenvolvido na classe

hospitalar não é voltado somente para ocupar o tempo ocioso do aluno, mas visa contribuir efetivamente com sua saúde e aquisição de conhecimentos relativos a seu desenvolvimento emocional e cognitivo.

## 2 PERCURSO METODOLÓGICO

Tendo em vista que o objetivo deste estudo é a demonstração das redes de conhecimento, ou seja, as regiões, instituições e programas onde estão ocorrendo a produção acadêmica e os repertórios que estão sendo produzidos pelos pesquisadores nessas redes de conhecimento sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, convém preliminarmente comentar o tema da produção de conhecimento. Devemos levantar alguns questionamentos com o intuito de ilustrar o que se entende por conhecimento: O que é conhecimento? Como se produz conhecimento? Onde esse conhecimento é produzido?

Há uma vasta discussão sobre o que é conhecimento, sendo assim, só é possível afirmar o que é conhecimento escolhendo antes a perspectiva de estudiosos que discutem sobre o assunto. Para tanto, levamos em consideração as análises de correntes epistemológicas do século XX, como Weber (2011), Kuhn (2017) e Bourdieu (2004), que têm tratado sobre a questão no âmbito da sociologia, o que nos ajuda a compreender como ocorre esse movimento de produção de conhecimento em redes, e, conseqüentemente, resulta em repertórios difundidos no meio acadêmico.

Logo após, o capítulo segue com a exposição metodológica desta pesquisa, apresentando os procedimentos que foram realizados no levantamento dos dados que compõem a discussão.

### 2.1 Conhecimento e sua produção na contemporaneidade

Para se produzir conhecimento há que se ter um campo específico para fazê-lo, pois sem um lugar de autoridade que possa conferir legitimidade ao que se está produzindo em determinados campos, o conhecimento não é dito como válido ou verdadeiro. O lugar de se produzir conhecimentos é a ciência, uma vez que ela fornece métodos de pensamento para responder aos problemas da sociedade e contribuir para a clareza, algo que um comércio de legumes, exemplo dado por Weber (2011) <sup>3</sup>, não pode nos proporcionar.

---

<sup>3</sup> Este exemplo de Weber (2011) diz respeito a sua menção sobre um jovem estudante de ciências americano, no que tange a aquisição de conhecimentos científicos. “O jovem norte-americano faz de seu professor uma ideia simples: é quem lhe vende conhecimentos e métodos em troca de dinheiro pago pelo pai, exatamente como o merceiro vende repolhos à mãe.” (p.30). Seguidamente faz um

Isso ocorre com conhecimentos reconhecidos como ultrapassados, como o senso comum ou o pensamento religioso, visto que os discursos empregados nesses campos não podem ser efetivamente comprovados, sendo então a ciência, por meio de métodos científicos, o caminho confiável para fornecer explicações aos problemas que se apresentam, ao que Weber (2011) nos diz ser o “desencantamento do mundo”.

As formas de se produzir conhecimento têm mudado ao longo da existência humana. No período da Grécia antiga, as explicações eram ancoradas pela lógica do conceito, instrumento de conhecimento científico em que “acreditou-se possível concluir que bastava descobrir o verdadeiro conceito de Belo, do Bem ou, por exemplo, o da Coragem ou da Alma – ou de qualquer objeto – para ter condições de compreender-lhe o ser verdadeiro.” (WEBER, 2011, p. 23).

Para Weber (2011) a concepção da lógica racionalista também foi outro grande marco do progresso científico. No período do Renascimento, a experimentação racional associada à lógica grega de conceito, penetrou o campo das ciências como uma forma de conduzir, de modo seguro, à verdadeira natureza das coisas, “[...] sem a qual a ciência empírica moderna não teria sido possível” (p.23).

Na perspectiva de Weber (2011), o papel da ciência no mundo moderno ganhou um aspecto utilitarista, que procura ver na ciência um meio para alcançar determinados fins. “A ciência é, atualmente, uma ‘vocação’ alicerçada na especialização e posta ao serviço de uma tomada de consciência de nós mesmos e do conhecimento das relações objetivas.” (WEBER, 2011, p.33) Logo, o viés que o cientista deve tomar para alcançar a vocação científica é o da especialização, pois somente dessa forma o pesquisador encontrará algum sentido para pesquisar.

Em nossos dias e referida à organização científica, essa vocação é determinada, antes de tudo, pelo fato de que a ciência atingiu um estágio de especialização que ela outrora não conhecia e no qual, ao que nos é dado julgar, se manterá para sempre. Só a especialização estrita permitirá que o trabalhador científico experimente por uma vez, e certamente não mais que por uma vez, a satisfação de dizer a si mesmo: desta vez, consegui algo

---

comparativo: “Em primeiro lugar, a ciência coloca naturalmente à nossa disposição certo número de conhecimentos que nos permitem dominar tecnicamente a vida por meio da previsão, tanto no que se refere à esfera das coisas exteriores como ao campo da atividade dos homens. Os senhores replicarão: afinal de contas, isso não passa do comércio de legumes do jovem norte-americano. De acordo. Em segundo lugar, a ciência nos fornece algo que o comércio de legumes não nos pode, por certo, proporcionar: métodos de pensamento, isto é, os instrumentos e uma disciplina. “(p.31)”.

que permanecerá. Em nosso tempo, obra verdadeiramente definitiva e importante é sempre obra de especialista (WEBER, 2011, p. 16 e 17).

Outro aspecto sobre a produção de conhecimento é o prazo, tanto da pesquisa em si como aos seus produtores. Weber (2011) nos diz que uma obra científica pode envelhecer dentro de dez, vinte ou até cinquenta anos, porquanto aquele conhecimento que foi produzido faz surgir novos questionamentos, tornando-o dessa forma, ultrapassado, sendo então necessária a produção de um novo conhecimento. A idade dos pesquisadores também obedece a um prazo determinado, passando pelo “envelhecimento social” (LEHMAN *apud* BOURDIEU, 1983, p.135), indicando que determinadas áreas do conhecimento possuem uma idade de produtividade.

A busca pela compreensão do que é conhecimento não tem sido objeto de estudos apenas de filósofos e sociólogos. Thomas Samuel Kuhn, apesar de se considerar um historiador da ciência, iniciou sua carreira universitária como físico teórico, e, no ano de 1962, escreveu sua obra mais relevante para o campo das ciências contemporâneas, *A estrutura das revoluções científicas*, que trata dessa preocupação fenomenológica no campo das ciências. Kuhn (2017) utiliza de exemplos da física para evidenciar mudanças no desenvolvimento de teorias, como por exemplo, Aristóteles e Galileu, Lavoisier e Priestley, entre outros, explicando por meio de conceitos fundamentais como *paradigma, ciência normal, quebra-cabeças, anomalias, crises e revolução científica*.

Para Kuhn (2017), o conhecimento passa por transformações que se iniciam com paradigmas, que se acomodam no processo da ciência normal por meio da cumulação de métodos e teorias, e estas quando não dão conta de responder aos problemas vigentes, passam por crises que culminam na revolução científica, ou seja, a produção de um novo paradigma, uma nova ciência para substituir aquela que se apresentou falha em determinado momento histórico.

Para compreender melhor as concepções do autor sobre ciência e conhecimento, torna-se necessária uma breve apresentação de seus conceitos, para que se tenha o entendimento de como ocorre esse movimento do conhecimento nas pesquisas e nos campos do saber.

Fazer ciência torna-se uma tarefa em que cientistas empreendem seus esforços na reunião de fatos, teorias e métodos na solução de problemas que se apresentam através da observação e experiência do objeto em estudo. Sendo

assim, “a ciência normal significa a pesquisa firmemente baseada em uma ou mais realizações científicas passadas.” (KUHN, 2017, p. 71). O autor diz que esse processo acontece através de um sistema cumulativo, em que se acrescentam conceitos que dialogam entre si na produção de novas variáveis que não produzem necessariamente uma ciência nova, mas que articula fenômenos e teorias já existentes.

Talvez a característica mais impressionante dos problemas normais de pesquisa que acabamos de examinar seja seu reduzido interesse em produzir grandes novidades, seja domínio dos conceitos, seja no dos fenômenos. [...] Resolver um problema da pesquisa normal é alcançar o antecipado de uma nova maneira (KUHN, 2017, p. 103 e 105).

Para Kuhn (2017) o objetivo da ciência normal se concentra em resolver o que ele chama de quebra-cabeças, constituído de peças que representam uma ciência particular, que conectadas devem possuir coerência e dialogar entre si, visto que a ciência desse século não se encontra mais hierarquizada como fora em tempos anteriores. O quebra-cabeça remonta a ideia de que as ciências se encontram conectadas umas às outras, e para que haja sentido as peças devem ser colocadas da maneira correta, para que se tenha uma solução assegurada.

A ciência normal, atividade que consiste em solucionar quebra-cabeças, é um empreendimento altamente cumulativo, extremamente bem-sucedido no que toca ao seu objetivo: a ampliação contínua do alcance e da precisão do conhecimento científico (KUHN, 2017, p. 127).

A partir da concepção de ciência normal, Kuhn (2017) apresenta o conceito de paradigma, para dizer que conhecimento segue um modelo, um padrão aceito e produzido através do processo cumulativo pela comunidade científica e que raramente sofre alterações, ou seja, um padrão que não muda e estabelece limites. “O paradigma determina até onde se pode pensar, uma vez que dados e teorias, sempre que aplicados a uma pesquisa, irão confirmar a existência desse paradigma” (BARTELMÉBS, 2012, p.353).

Na ciência normal as pesquisas devem ser orientadas sob o paradigma vigente para empreender a solução do quebra-cabeça, e partir do momento que há desvios que estão fora dos limites do paradigma, costuma ocorrer rejeição e uma forte resistência por parte dos adeptos ao paradigma, na tentativa de mantê-lo como o único válido e legítimo na resolução dos problemas.

No entanto, chega um momento em que a ciência normal orientada conforme determinado paradigma não dá conta de explicar os fenômenos, pois seus métodos, teorias e experimentos já foram assim esgotados na tentativa de buscar respostas aos problemas que se apresentaram. Quando o cientista observa com maior cuidado os fenômenos que o paradigma não consegue explicar, surge então o que Kuhn (2017) chama de anomalia, “[...] fenômeno para o qual o paradigma não preparara o investigador” (p.134). No momento em que ocorre a consciência das anomalias, o paradigma entra em crise, fazendo com que seja necessária sua substituição por um novo paradigma. “Todas as crises iniciam com o obscurecimento de um paradigma e o consequente relaxamento das regras que orientam a pesquisa normal.” (KUHN, 2017, p.168).

A percepção das anomalias que culminam com as crises mostra que os instrumentos daquele paradigma não funcionam mais como antes, indicando a necessidade de renovação desses instrumentos, para dessa forma surgir um novo paradigma, resultado do processo de revolução científica.

Tendo a crise sido instaurada após o reconhecimento das anomalias, o campo do conhecimento entra em um processo de transição para um novo paradigma, momento que a comunidade científica se concentra na elaboração de hipóteses na investigação para a criação de um novo quadro referencial que seja capaz de resolver o novo quebra-cabeça. Quando essas hipóteses são aceitas pela comunidade científica, abandonam o paradigma anterior e passam a utilizar o novo modelo. Nesse momento a ciência não é mais cumulativa como ocorre no período de ciência normal, uma vez que novos meios estão sendo engendrados para a elaboração de um novo paradigma, a partir de novos conceitos. Sobre isso Kuhn (2017) nos esclarece:

A transição de um paradigma em crise para um novo, do qual pode surgir uma nova tradição de ciência normal, está longe de ser um processo cumulativo obtido por meio de uma articulação do velho paradigma. É antes uma reconstrução da área de estudos a partir de novos princípios, reconstrução que altera algumas das generalizações teóricas mais elementares do paradigma, bem como muitos de seus métodos e aplicações (p. 169).

Após a revolução científica temos o surgimento de uma nova ciência normal, na qual irá determinar um novo paradigma que irá orientar os cientistas na adoção de novos instrumentos para a acumulação de novos conhecimentos, fazendo com

que um fenômeno que no paradigma anterior era visto por uma ótica passe a ser visto, após a revolução, por outra totalmente diversa. Para Kuhn (2017), embora o mundo não mude após a ocorrência de uma revolução científica, para o cientista após adotar um novo paradigma para orientar suas pesquisas, ele passa a trabalhar em um mundo diferente.

Ao longo de sua obra Kuhn (2017) apresenta diversos exemplos de vários campos do conhecimento - química, matemática, astronomia e física teórica -, e autores, como Aristóteles, Copérnico, Galileu, Newton entre outros, para ilustrar como ocorrem as mudanças no campo do saber e suas formas de produção da ciência histórica. A saber, trago o exemplo de Kuhn (2017) do químico Robert Boyle, que transformou a forma de produção de conhecimento de um determinado fenômeno de seu campo em um novo paradigma, ou seja, foi alguém que provocou uma revolução científica.

Boyle foi o líder de uma revolução científica que, ao modificar a relação do “elemento” com a teoria e a manipulação químicas, transformou essa noção num instrumento bastante diverso do que fora até ali. Nesse processo modificou tanto a química como o mundo do químico. (KUHN, 2017, p. 239).

Trazendo o conceito de produção de conhecimento de Kuhn para as ciências atuais, principalmente para o campo da educação, podemos pensar que a produção atual está concentrada no campo da ciência normal, ou seja, estamos em um período grande acumulação de conhecimentos amparados por determinados paradigmas, que nos trazem respostas pontuais na explicação dos fenômenos vigentes. Na recente produção científica acerca da escolarização de crianças cronicamente enfermas, apesar do tema despontar de uma revolução científica, e, dessa forma, elaborar um novo paradigma a partir de problemas do campo da educação especial e da saúde, até o momento não passou pelo processo de crises, pois as pesquisas desse campo ainda estão sendo submetidas ao paradigma atual.

Temos ainda outra concepção sobre conhecimento, muito discutida no campo da filosofia, sociologia e educação, que têm orientado o entendimento sobre o assunto e como o conhecimento tem se estabelecido nos mais diferentes campos do saber. O sociólogo francês Pierre Bourdieu aborda o conhecimento a partir do conceito de campo científico compreendendo que campo é lugar em que se produz e reproduz o conhecimento, é um espaço social entre o que está sendo produzido,



ou seja, o conteúdo textual e o contexto onde esse conteúdo está sendo reproduzido, que é um lugar específico (BOURDIEU, 2004).

Minha hipótese consiste em supor que, entre esses dois polos, muito distanciados, entre os quais se supõe, um pouco imprudentemente, que a ligação possa se fazer, existe um universo intermediário que chamo o campo literário, artístico, jurídico ou científico, isto é, o universo no qual estão inseridos os agentes e as instituições que produzem, reproduzem e difundem a arte, a literatura ou a ciência (BOURDIEU, 2004, p.20).

Para Bourdieu (2004), o campo é um espaço de posições sociais em que agentes sociais ocupam determinadas posições, estando sob a regência de leis sociais “mais ou menos específicas.” (p.20).

O campo é local de disputas em torno de interesses específicos de uma determinada área, espaço onde a ação do agente já se encontra disposta, isto é, local onde existem regras e maneiras de agir já estabelecidas e que, para se interagir com possibilidade de obter algum êxito, deverá seguir as regras daquele campo.

Além da compreensão de campo como espaço social com agentes e posições já estabelecidas, Bourdieu (1983) tem o entendimento de que o campo científico “enquanto sistema de relações objetivas entre posições adquiridas (em lutas anteriores) é o lugar, o espaço de jogo de uma luta concorrencial.” (p.122).

Dizer que o campo é lugar de lutas é compreender que no campo científico nenhuma produção é desinteressada. Quando um pesquisador está produzindo conhecimento sobre determinado assunto, ele não o faz por pura vocação, como entende Weber (2011), mas, que dessa produção se espera um resultado de reconhecimento, que tudo o que ele escreveu, levantou e pesquisou em sua obra tenha prestígio e legitimidade dentro daquele campo científico em que foi produzido.

Para que o pesquisador possa se estabelecer dentro de um campo, ele precisa de uma característica que Bourdieu (1983) nos apresenta como competência científica, “capacidade de falar e agir legitimamente” (p.123), que irá lhe conferir autoridade, isto é, dentro de um determinado campo só possui legitimidade aquele que fala a língua daquele campo ou daquela área de conhecimentos específica e que conhece as regras daquele campo. A produção só terá sentido para os atores daquele campo, para os agentes externos aquele conhecimento não tem nenhum valor.

Para ilustrar esse conceito podemos dar como exemplo um matemático que, não compreendendo coisa alguma sobre literatura francesa, se arrisca a publicar um artigo a respeito em um periódico específico. Como as disposições já se encontram fixadas dentro dos campos de conhecimento, esse matemático não alcançará visibilidade dentro de sua área, uma vez que fugiu do seu campo de domínio. Nem mesmo alcançará sucesso na área da literatura, campo totalmente divergente. Pelo contrário, irá conseguir somente a rejeição dos agentes daquele campo que não aceitará um agente de outro campo produzindo em seu.

Por isso Bourdieu (2004) nos diz que todo campo possui um grau de autonomia, que lhe permitirá estabelecer regras próprias e que só serão reconhecidas e articuladas pelos agentes que pertencem a um campo específico. Essa autonomia de campo é uma forma de se livrar das interferências externas que por vezes tentam influenciar o campo com regras contrárias as que foram ideologicamente estabelecidas pelo campo, “[...] quanto mais autônomo for um campo, maior será o seu poder de refração e mais as imposições externas serão transfiguradas, a ponto de se tornarem perfeitamente irreconhecíveis” (p.22), isto é, o campo tem o poder de se desviar das pressões externas e de se fechar dentro de suas próprias regras, criando uma espécie de idioma próprio (BOURDIEU, 2004).

Por esse motivo, os agentes que se encontram em um campo não participam de outros, porque aqueles que pertencem ao campo respeitam as regras daquele campo, e, ao realizar sua produção, seu objeto de disputa será sempre distinto de outros campos.

Sendo os campos autônomos, uma vez que, “[...] quanto maior for a autonomia do campo, a só ter como possíveis clientes seus próprios concorrentes.” (p.127), toda a produção científica daquele campo estará voltada a alcançar o prestígio e o reconhecimento acadêmico daqueles que também estão voltados à mesma área, jogando o mesmo jogo. Essa requisição de reconhecimento se dá pelo fato de serem os próprios agentes do campo que conhecem os instrumentos que estão sendo articulados para a produção de conhecimento, e, conseqüentemente, o único capaz de avaliar com precisão (BOURDIEU, 1983).

Para Bourdieu, produzir conhecimento é mais que uma acumulação de teorias, métodos e experiências com vistas a uma transmissão histórica cultural ou como uma resposta emergencial aos fenômenos da sociedade, produzir conhecimento é, antes, se estabelecer dentro de um jogo em que quem confere o

poder são os próprios agentes que estão engajados na dinâmica do campo, em que a produção de conhecimento tem como objetivo um reconhecimento e prestígio, sendo o campo um espaço de dominação científica, que ganha quem for aquele que conseguir acumular maior capital científico.

O valor do objeto de disputa do campo é para alcançar visibilidade, portanto, todo o esforço empreendido pelo pesquisador está voltado a ser melhor do jogo, que muitas vezes não resulta em valor econômico e sim um capital científico, resultado de uma das formas de poder de acumulação desse capital (BOURDIEU, 2004).

Vemos que a produção de conhecimento atual é possivelmente marcada por essas lutas e embates científicos dentro dos campos de conhecimento, visto que o reconhecimento de uma produção científica irá depender da posição que o agente ocupa dentro da estrutura do campo, por isso se diz que o campo é um espaço de lutas de dominação, que conta com a presença de dominantes e dominados.

A forma que reveste a luta inseparavelmente científica e política pela legitimidade depende da estrutura do campo, isto é, da estrutura da distribuição do capital específico de reconhecimento científico entre os participantes na luta. [...] os dominantes, ocupando as posições mais altas da estrutura de distribuição de capital científico, e os dominados, isto é, os novatos, que possuem um capital científico tanto mais importante quanto maior a importância dos recursos científicos acumulados no campo. (BOURDIEU, 1983, p. 136-137).

Diante disso podemos observar como se dá o jogo da produção de conhecimento que temos atualmente, em especial a produção acadêmica, da relação de professor (dominante) e estudante (dominado), em que quem irá ditar as regras do campo é aquele que possui maior acúmulo de capital científico incorporado, ou seja, o dominador. Ele é quem diz ao aluno como proceder como pesquisador, onde e como, guiando os caminhos que serão percorridos pelo pesquisador novato.

A esse respeito podemos dizer que a bibliografia é um instrumento de poder e dominação acadêmica, pois os autores são os dominantes daquele campo em que se está produzindo conhecimento, além de orientar os objetos e temas de pesquisas e lugares de publicação, definindo “[...] o conjunto de questões que importam para os pesquisadores, sobre as quais eles vão concentrar seus esforços.” (BOURDIEU, 2004, p.25).

Portanto, para que haja produção de conhecimento, para Bourdieu, há que se fazê-la dentro de um campo específico e relativamente autônomo, como já falado anteriormente, em que seus agentes, aqueles que obtêm certa competência para articular todas as ferramentas necessárias à resolução do problema, o farão por meio de disputas dentro do campo, objetivando o prestígio e dominação científica.

Mediante as considerações de Bourdieu, Kuhn e Weber sobre o conhecimento, pudemos observar como a relação e articulação desse conhecimento tem sido feita, mas sob diferentes pontos de vista. Para Weber produzir conhecimento é se tornar especialista em uma determinada área, dominar profundamente as teorias e métodos de um determinado campo, para Kuhn ocorre na forma de revoluções científicas, abandono de antigos paradigmas e aquisição de novos na resolução dos fenômenos. Já em Bourdieu, podemos ver que essa relação acontece de maneira mais intensa, uma vez que os pesquisadores não produzem pesquisas somente por produzir, mas que, a intencionalidade de suas produções está concentrada no poder do capital científico acumulado para sua consagração.

Isso tudo demonstra que a produção de conhecimento sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas somente chega ao nosso conhecimento após configurar-se “dentro” de inúmeros rituais de validação e legitimação a respeito do que pode e do que deve ser publicado a respeito.

Se isso nos obriga a mapear periódicos cancelados, dissertações, teses e grupos de pesquisa certificados, é porque o conhecimento que “se mostra adequado” é aquele que se construiu por dentro das “regras do jogo”.

## **2.2 Caracterização do Estudo**

Para responder aos objetivos desta pesquisa, que se trata de levantar e mapear a produção acadêmica referente à escolarização de crianças cronicamente enfermas e os campos do saber que tem se apropriado do tema, optou-se por percorrer os caminhos da pesquisa exploratória, posto que será empregado o levantamento bibliográfico com o propósito de proporcionar maior aproximação com o problema, de modo a torná-lo mais explícito (GERHARDT; SILVEIRA, 2009).

A pesquisa bibliográfica empreende em sua ação o levantamento de referências teóricas já analisadas e publicadas por meio de artigos, livros, teses e dissertações. Ou seja, do conhecimento já trabalhado por outros pesquisadores,

com a finalidade de ampliar os conhecimentos e a discussão de determinada área, conduzindo, em sua sistematização, a possibilidade da criação de um estado da arte (SEVERINO, 2012).

Na pesquisa bibliográfica o investigador irá levantar o conhecimento disponível na área, identificando as teorias produzidas, analisando-as e avaliando sua contribuição para auxiliar a compreender ou explicar o problema objeto de investigação. O objetivo da pesquisa bibliográfica, portanto, é o de conhecer e analisar as principais contribuições teóricas existentes sobre um determinado tema ou problema, tornando-se um instrumento indispensável para qualquer tipo de pesquisa (KOCHE, 1997, p. 122).

Sobre a produção de pesquisas do tipo “Estado da Arte”, Ferreira (2002) destaca que sua finalidade é a de mapear e discutir determinada produção acadêmica em diferentes campos do saber, buscando compreender de que forma pesquisas de mestrado, doutorado e artigos científicos tem se organizado dentro dos campos de conhecimento para realizar suas produções. Ao colocar em evidência no meio acadêmico a produção sobre escolarização de crianças cronicamente enfermas, temos em mãos um importante instrumento de visibilidade sobre o tema, que em certo nível tem sido pouco explorado, a fim de formular hipóteses e problemas de pesquisa capazes de inspirar a construção de outros trabalhos científicos (SILVA; MALFITANO, 2018).

Ao pesquisar de modo mais profundo determinados aspectos sobre o tema, a pesquisa bibliográfica não se torna apenas mera repetição do já que foi anteriormente produzido e publicado no meio acadêmico, mas tem em seu bojo a intenção de, a partir do levantamento realizado, apresentar um novo panorama e novas abordagens, conduzindo, dessa forma, a conclusões inovadoras (MARCONI; LAKATOS, 2010). Gamboa *apud* Saldanha e Simões (2013, p.449) “afirma que este tipo de pesquisa dá maior visibilidade à produção e permite uma reflexão crítica sobre a mesma facilitando o acesso e a utilização de experiências já realizadas.”.

Realizar a investigação e mapeamento sistemático da produção acadêmica acerca do tema em questão se mostra relevante, pois ao conferir esta análise, é possível identificar vários aspectos que conferem qualidade as pesquisas científicas, como a incidência de temas, autores mais produtivos, descrição de métodos e técnicas, as lacunas do conhecimento, distribuição temporal; enfim, demonstrar através do estado atual da arte os caminhos que estão sendo percorridos para gerar

informações e discussões que contribuam significativamente para o entendimento do tema (BARBOSA *et al* in ALMEIDA org., 2008).

Portanto, o levantamento e a sistematização acerca das produções acadêmicas têm o objetivo de produzir o Estado da Arte sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, de modo a evidenciar quem são os produtores de pesquisas sobre o tema, a fundamentação teórica que está pautada em suas pesquisas e a concentração regional, demonstrando em que campos do conhecimento científico tem se estabelecido.

### **2.3 Aspectos Éticos**

No trabalho desenvolvido para a composição desta pesquisa, informamos que não contou-se com a interação com seres humanos, posto que trata-se de uma pesquisa baseada no levantamento de dados em plataformas de informação científica e acadêmica das agências governamentais de fomento à pesquisa e que não prevê, em momento algum, a interação com crianças cronicamente enfermas uma vez que, aqui, despontam como tema de análise e não como possibilidade de intervenção. A base científica desse trabalho trata-se de uma exploração documental e bibliográfica de trabalhos acadêmicos desenvolvidos em programas de pós-graduação brasileira. Sob estas circunstâncias, após análise pelo parecer do Comitê de Ética em Pesquisa UNIFESP/HSP em 27 de novembro de 2017, o projeto dessa pesquisa foi aprovado em 06 de dezembro de 2017 sob o número 8743221117.

### **2.4 Coleta de Dados**

Sendo a referida pesquisa uma composição feita a partir do levantamento da produção acadêmica sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, a fase de coleta dos documentos é considerada um dos momentos mais importantes do processo, pois é nesta ocasião em que ocorre a garimpagem das fontes consideradas relevantes para o pesquisador desenvolver o trabalho de pesquisa (SILVA *et al*, 2009).

Os dados coletados nesta pesquisa são provenientes de produções acadêmicas em artigos, dissertações e teses que compreendem o período de 2013

a 2016, acerca dos processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas, tendo este levantamento ocorrido a partir de Agosto de 2017. Também conta com a análise dos grupos de pesquisas dos programas de pós-graduação em educação de universidades públicas brasileiras, cadastrados no CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico).

O objetivo desse levantamento é o de apresentar um panorama sobre o foco das produções, universidades onde são produzidas, áreas de conhecimento, grupos de pesquisas e revistas em que foram publicadas.

O percurso metodológico percorreu três etapas, organizadas da seguinte forma:

- Busca nos periódicos da Qualis Capes.
- Dissertações e teses publicadas pela Capes.
- Investigação nos grupos de pesquisa em pós-graduação no Brasil do CNPq

Foram selecionados os seguintes descritores para nortear as buscas: “aluno cronicamente enfermo”, “aluno gravemente enfermo”, “classe hospitalar”, “pedagogia hospitalar”, “atendimento pedagógico hospitalar”, “escola no hospital”, “escolarização hospitalar”, “escola hospitalar”, “acompanhamento pedagógico hospitalar”.

A escolha por tais descritores se deu pelo fato de serem os termos mais utilizados ao se referir sobre os processos de escolarização de alunos cronicamente enfermos encontrados nas publicações acadêmicas que foram levantadas e na literatura acerca da temática que, durante o percurso de leituras, foram indicando que essas palavras se faziam presentes no cotidiano de crianças enfermas que recebiam atendimento pedagógico durante hospitalização.

Outro fator que contribuiu para a escolha dos descritores decorreu de experiências acadêmicas anteriores a esta pesquisa – durante curso de pós-graduação *lato sensu* – e também na experiência profissional com crianças cronicamente enfermas (mencionada no início desta pesquisa), que aproximaram a pesquisadora com tais palavras-chaves.

Os descritores foram assim definidos, com o cuidado da pesquisa não tomar um viés distinto aos objetivos pretendidos, uma vez que, na tentativa de inserir outros descritores, como “saúde e educação”, “educação no hospital”, “brinquedoteca hospitalar”, “aluno doente”, entre outros, a pesquisa poderia retornar

a resultados que não fossem propriamente da área de educação, ou mesmo poderia retornar a resultados semelhantes a encontrados em outros descritores.

#### **2.4.1 A Busca por Periódicos e Artigos**

Para coletar dados em artigos científicos, foi feito um levantamento nas bases de indexação do Portal Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). O primeiro levantamento realizado no site da CAPES, ocorreu através da plataforma Sucupira – ferramenta de coleta de informações, análises e avaliações, a qual serve de base de referência do Sistema Nacional de Pós-Graduação – na qual foi realizada a busca pelos periódicos, através do sistema Qualis-Periódicos, usado para classificar a produção científica dos programas de pós-graduação.

Utilizou-se como referência a classificação dos Qualis A1, A2 e B1, os quais foram aplicados os seguintes critérios: evento de classificação do Quadriênio 2013-2016 e área de avaliação Ensino e Educação. Tais áreas foram assim elegidas, para que a pesquisa não se distanciasse do seu objetivo, que diz respeito à produção acadêmica nos programas de pós-graduação de Educação. Outro fator para a não inclusão de outras áreas, como por exemplo, saúde coletiva, enfermagem ou psicologia, seria o aumento de volume de resultados da pesquisa, o que uma dissertação de mestrado pode não comportar nesse momento, sendo necessário algo mais abrangente e com maior tempo de pesquisa, como uma tese de doutorado.

Após a definição desses critérios, a plataforma Sucupira forneceu uma tabela com a listagem de todos os periódicos e Qualis indicados por ordem alfabética dos títulos, número do ISSN, área de avaliação e classificação. Os critérios acima foram assim estabelecidos para aumentar a confiabilidade das produções publicadas, uma vez que, os critérios de classificação A1, A2 E B1 diz respeito às publicações que receberam avaliações positivas dentro de seus programas de pós-graduação, pois de acordo com Barros *et al* (2011) os periódicos científicos são considerados veículos de comunicação adequados e confiáveis, dado que suas pesquisas foram submetidas a uma avaliação criteriosa por seus pares.

Considera-se importante ressaltar que, no processo de busca pelos periódicos, ao realizar a análise individual por ISSN, em um primeiro momento, que



ocorreu no período de Agosto a Setembro de 2017, alguns dos periódicos não se encontravam disponíveis no site da CAPES. Entretanto, ao realizar a revisão das listas dos periódicos Qualis, que ocorreu em Fevereiro de 2018, alguns periódicos que não apareciam anteriormente surgiram nessa segunda etapa de verificação. Com isso, tornou-se necessário realizar uma revisão de todas as listas e inserir esses novos periódicos para prosseguir com o levantamento e a análise dos artigos.

Tal revisão foi necessária por entender que o site da CAPES é dinâmico e diariamente recebe atualizações de novas publicações, por isso, torna-se imprescindível tornar fidedigna a publicação dos resultados encontrados nessa pesquisa.

Após ter acesso ao total de periódicos, a etapa seguinte era acessá-los com o propósito de verificar a existência de artigos que versassem sobre a temática e, se nos textos publicados, haveria algum que se encaixasse com os descritores definidos.

Para acessar os periódicos apontados na lista dos Qualis, foi necessário fazer uma busca pelo código ISSN de cada revista, individualmente, no site de periódicos da CAPES, através da ferramenta de busca, digitando o número de ISSN. Ao digitar o número de ISSN, aparecia na tela seguinte um link com o nome do periódico, e, ao acessá-lo, redirecionava a outra página, da qual era possível visualizar a lista dos artigos publicados por ano e por edição.

Em seguida, foi realizada a sistematização dos artigos sobre escolarização de crianças cronicamente enfermas, através da análise dos títulos, resumos e seleção dos artigos. Na leitura dos resumos, foram selecionados somente aqueles que privilegiassem os descritores definidos, excluindo-se, assim, os artigos que não continham nenhuma das palavras-chave ou relação com o tema.

A etapa seguinte levou em consideração a escolha por artigos que apresentassem textos completos, uma vez que, para realizar a análise a partir dos critérios estabelecidos, seria necessário avaliar os elementos essenciais do desenvolvimento do texto, como introdução, metodologia, instrumento de coleta de dados e resultados. Através de uma leitura exploratória foi possível avaliar e selecionar os textos que versavam apenas sobre o tema em questão, uma vez que a lista apontou para outros textos que, apesar de conter alguma das palavras chave, em seu conteúdo não apresentava os elementos definidos pelos critérios desta pesquisa.

Como preceito inicial definiu-se que os artigos selecionados deveriam ser apenas produções nacionais, em língua portuguesa. No entanto, um dos artigos encontrados, em uma revista nacional, foi publicado em língua espanhola, e por sua relevância dentro da temática, foi decidido acrescentá-lo à amostragem do estudo.

#### **2.4.2 A Busca por Dissertações e Teses**

O segundo passo da trajetória do mapeamento das produções científicas compreendeu a busca por teses e dissertações. Para essa etapa, foram aplicados os mesmos descritores usados na coleta anterior, com a intenção de encontrar o maior número de pesquisas relacionadas à temática da escolarização de crianças cronicamente enfermas.

Recorremos novamente à ferramenta de busca do site da CAPES, no entanto, nesta fase da coleta, utilizou-se especificamente o catálogo de teses e dissertações em que é possível acessar os trabalhos concluídos dos programas de pós-graduação no Brasil. Na página inicial do site da CAPES podemos encontrar no item “Plataformas” o ícone de acesso ao “Catálogo de Teses”. Em seguida, a tela é direcionada a página de “Busca”, em que é possível inserir diversos termos de pesquisa, como o nome de autores, título dos trabalhos, universidades provenientes, entre outros. Decidiu-se que nesse campo seriam utilizados os descritores definidos, pois o objetivo era o de obter uma listagem individual de cada palavra-chave para, desta forma, apresentar os dados de modo organizado. Os termos foram digitados entre aspas para delimitar a apresentação dos resultados, pois, quando digitados sem a utilização das aspas, a busca apontava para resultados em que todas as palavras digitadas eram consideradas, tornado dessa forma a amostragem extensa e dificultando a triagem.

Nessa ferramenta, existem diversas opções de refinamento como seleção por autor, orientador, instituição, ano, banca, área de conhecimento, programa, entre outros, os quais facilitaram a triagem dos trabalhos para se encaixar dentro dos critérios estabelecidos. Optou-se nessa etapa pela utilização dos filtros “Tipo” (mestrado ou doutorado) e “Ano”.

A listagem dos resultados era apresentada na seguinte ordem: nome do autor (es), os títulos das pesquisas, ano, programa de pós-graduação, instituição e localização. Abaixo de todas estas informações havia um link “Detalhes”, que, ao

clicá-lo, nos direciona a uma página que contém os dados do trabalho na qual foi possível examinar o resumo e, em alguns casos, o link com o arquivo em anexo em PDF (Portable Document Format) do trabalho completo. Nos trabalhos que não havia o link com o arquivo em anexo, procedeu-se com a busca pelo título através da ferramenta de buscas do Google Acadêmico, que exibia o site em que estava originalmente depositado o arquivo digital, sendo assim possível acessá-lo na íntegra.

Esta etapa metodológica compreendeu a organização da análise, feita inicialmente pela pré-análise (FRANCO, 2005), em que foi realizada uma leitura pelos títulos das obras, no sentido de identificar alguma palavra-chave relacionada ao tema. Seguidamente, fez-se uma leitura criteriosa dos resumos, analisando seu conteúdo com o objetivo de identificar relação temática, indicação metodológica e referencial teórico. Nesta etapa tivemos, inicialmente, um resultado de 46 textos, sendo 37 dissertações e oito teses.

De acordo com Franco (2005), a etapa de pré-análise documental compreende três fases: a escolha dos documentos que serão analisados, elaboração das hipóteses e objetivos e indicadores de fundamentação à interpretação. Para seguir com a análise proposta por Franco (2005), o próximo passo empreendeu a leitura flutuante dos textos, tendo como foco principal as seções metodologia e referencial teórico.

Procedendo-se à fase de categorização, após a leitura flutuante dos textos, a amostragem de análise totalizou 37 documentos - sendo 32 dissertações e cinco teses. As categorias definidas para esta etapa dizem respeito a analisar as opções metodológicas e as principais influências teóricas, na qual foi visualizada na seção referências e referencial teórico. Visto que essa pesquisa se propôs a discutir sobre as produções e os sujeitos que as compõe, não foram realizadas categorização e análise de conteúdo de outras seções do texto, como introdução, resultados e discussões e conclusões, entendendo que essa ação poderia retirar o foco do objeto principal dessa pesquisa.

O percurso prosseguiu através da sistematização dos trabalhos selecionados para compor a amostragem, empreendendo a leitura dos textos para deles retirar as informações necessárias à produção desse mapeamento - como perfil dos autores e suas concentrações regionais e filiações acadêmicas, os aportes teóricos, e os campos do conhecimento em que têm publicado.

Os dados foram organizados e apresentados quantitativamente em tabelas, quadros e gráficos com a finalidade de classificar e individualizar as informações, para melhor visualização e entendimento ao leitor. Posteriormente, os dados demonstrados possibilitaram a efetivação da discussão qualitativa sobre a produção em questão.

### **2.4.3 A Busca nos Grupos de Pesquisa**

Os grupos de pesquisa dos programas de pós-graduação brasileira podem ser considerados uma boa fonte de dados em razão de a produção de dissertações e teses e, posteriormente, de artigos científicos, advirem, em sua grande maioria, de pesquisadores participantes desses grupos.

De acordo com o CNPq (Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico), os grupos de pesquisa são os responsáveis por informar ao círculo acadêmico a existência da atividade de pesquisa nas instituições de ensino superior e os movimentos que estas tem feito em suas produções. Barbosa *et al* (2009, p.444) afirmam que “suas bases contêm informações capazes de descrever os limites e o perfil da atividade científico-tecnológico no Brasil.”

Para realizar a busca pelos grupos de pesquisa de pós-graduação que têm pesquisado e publicado a respeito da temática da escolarização de crianças cronicamente enfermas, foi empreendida a busca através do site do CNPq no DGP (Diretório dos Grupos de Pesquisas no Brasil) das instituições de ensino superior que estão devidamente cadastradas e em recente atividade. Na página inicial (<http://lattes.cnpq.br/web/dgp>) há uma seção denominada *Acesso rápido*, que conta com o link *Buscar Grupos*. Ao clicar, é aberta outra página denominada *Consulta Parametrizada*, em que é possível fazer pesquisas pelos termos de busca e a aplicação de filtros como: nome dos grupos, nome da linha de pesquisa, nome do pesquisador, entre outros.

Definiu-se nessa etapa que a busca seria feita por meio da digitação dos descritores estabelecidos inicialmente, no campo “termo de busca”. A consulta foi empregada individualmente por descritor, para dessa forma ser feita a organização tabelada dos dados apresentados.

Após a digitação dos descritores, a página seguinte mostrava uma lista com os resultados da busca. A lista exibida contém dados como o nome do grupo, a

instituição da qual fazem parte, os líderes e área de conhecimento. Em seguida, acessou-se o link de cada um dos grupos listados para, então, fazer-se uma análise completa a respeito das informações como: linha de pesquisa, repercussões (que exibe um texto resumo informando os objetivos do grupo e o objeto de estudo), ações correspondentes às linhas de pesquisa e seus integrantes. Outros itens da página também foram observados como: quantidade de pesquisadores e suas produções - com o propósito de averiguar os estudos e as publicações que eles têm produzido no âmbito acadêmico.

Em cada um dos grupos de pesquisas foi feita uma leitura do texto na seção *Repercussões*, para que se tivesse conhecimento, através do resumo apresentado, se o grupo em questão realizava pesquisas sobre o tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas. Outro indicador que possibilitou a identificação de palavras-chave e conteúdos relacionados à temática foi a leitura do item *Linhas de pesquisa* e seu respectivo objetivo, no qual despontava palavras como classe hospitalar, escolarização hospitalar, pedagogia hospitalar, entre outras. Eles davam indícios de que ali haveria algum conteúdo sobre o tema em questão.

Após análise das linhas de pesquisa, o passo seguinte consistiu em analisar os pesquisadores participantes de cada grupo. A lista de participantes contém pesquisadores dos mais variados níveis acadêmicos como doutores, mestres, graduados, especialização, técnicos, ensino médio e sem formação em andamento. Contudo, definiu-se que seriam analisados somente os pesquisadores que possuem titulação acadêmica de mestrado, doutorado e especialização, visto que a presente pesquisa realizou um levantamento acerca das produções acadêmicas dos programas de pós-graduação brasileira.

A lista de pesquisadores é apresentada em formato de tabela, com nome, titulação, data de inclusão no grupo e ações. No item ações, há um botão para acessar o currículo *lattes*, que, ao ser clicado, abre-se uma nova página para digitar o código de segurança apresentado (letras e números) para, em seguida, abrir o currículo na plataforma *Lattes*. Foram analisados os currículos Lattes de todos os pesquisadores dos grupos com o propósito de encontrar publicações realizadas sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas. As publicações que foram consideradas para compor a quantificação das produções dos pesquisadores foram: teses, dissertações, artigos científicos, livros e capítulos de livros.

Após essa exploração, foi possível analisar como as informações levantadas iam de encontro aos objetivos desse estudo e como os grupos em questão estão produzindo estudos e publicações acerca da escolarização de crianças cronicamente enfermas.

### **3 RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Neste capítulo realiza-se a exposição dos dados levantados nas três fontes de informações definidas (artigos, teses/dissertações e grupos de pesquisa), articulando-os à luz das teorias das próprias produções que compõe o quadro de amostragem desta pesquisa, incorporando, ainda, a discussão de Bourdieu (1983, 2004, 2008, 2015) sobre os processos de dominação e legitimação do campo científico empreendido nas produções sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas. Assim sendo, organizamos a estrutura dessa seção em três subcapítulos, com o objetivo de demonstrar o levantamento do Estado da Arte que cada fonte conferiu sobre a produção de conhecimento no meio acadêmico brasileiro do período estabelecido.

#### **3.1 O que a busca por artigos mostrou**

De acordo com Guedeville (2009), o pesquisador, ao terminar sua investigação científica, tem a necessidade de publicá-la, uma vez que “[...] ele tem que divulgar seus resultados e conclusões para o restante da comunidade científica.” (p.31). Para que ocorra tal divulgação, é necessário fazê-la por meio de um veículo de comunicação seguro, certificado e permeado por um rigor científico capaz de conferir legitimidade à produção em questão. Logo, os periódicos científicos são os responsáveis por anunciar e propagar o crescimento e consolidação da temática em questão, fazendo-o por meio da avaliação dos pares, ou seja, dos concorrentes daquele campo científico, porquanto “somente os cientistas engajados no mesmo jogo detêm os meios de se apropriar simbolicamente da obra científica e de avaliar seus méritos” (BOURDIEU, 1983, p. 127).

No período de 2013 a 2016, de acordo com dados da Plataforma Sucupira, através do Banco de Metadados CAPES, a produção de artigos científicos em Educação atingiu um número de 849.881 publicações, distribuídos em diversos periódicos da área de educação, e dados mais recentes (2017) apontam que a produção de artigos científicos em Educação atingiu um número de 133.322, o que demonstra o intenso nível de produtividade acadêmica do campo.

Isto posto, iniciou-se a busca pelos periódicos de classificação Qualis A1, que apresentou um total de 266 registros de periódicos, entre nacionais e internacionais.

Desse número, 121 pertenciam a área de avaliação de Educação e 145 de Ensino. Em seguida, na classificação Qualis A2 tivemos como resultado um total de 480 registros, dos quais 333 pertencem à área de Educação, e 147 a de Ensino. Na classificação Qualis B1, o site apontou para 909 registros, dentro os quais 542 pertencem à área de Educação e 367 de Ensino.

A tabela abaixo apresenta o resultado geral de periódicos Qualis A1, A2 e B1, encontrados na plataforma Sucupira do site da CAPES.

Tabela 1- Periódicos classificação Qualis A1, A2 e B1, no período de 2013 a 2016, pesquisado na Plataforma Sucupira do Site da CAPES

<b>Classificação</b>	<b>Educação</b>	<b>Ensino</b>	<b>Total</b>
A1	121	145	266
A2	333	147	480
B1	542	367	909

Fonte: Dados da pesquisa.

Após ter acesso ao total de periódicos, a etapa seguinte era acessá-los com o propósito de verificar se, nos artigos publicados, haveria algum que se encaixava com os descritores definidos.

Para acessar aos periódicos apontados na lista dos Qualis, foi necessário fazer uma busca pelo código ISSN de cada revista individualmente no site de periódicos da CAPES, através da ferramenta de busca, digitando o número de ISSN. Ao digitar o número de ISSN, aparecia na tela seguinte um link com o nome do periódico, e, ao acessá-lo, redirecionava à outra página, a qual era possível visualizar a lista dos artigos publicados por ano e por edição. Os artigos foram acessados individualmente e foi realizada a leitura dos resumos e das introduções, para constatar se apareciam as palavras-chave ou alguma informação relevante relacionada à escolarização de crianças cronicamente enfermas.

Nos 266 periódicos de classificação A1 constou-se que cinco periódicos da área de educação continham artigos relacionados e quatro periódicos na área de ensino. Nos demais ISSN pesquisados, em 92 deles não foi possível realizar o acesso, pois o site retornava com a seguinte mensagem: “Nenhum registro encontrado: não foram encontrados resultados para a sua pesquisa” e os outros 165 periódicos não continham nenhum dos descritores estabelecidos.



Quadro 4 - Periódicos Qualis A1. Busca feita pelo ISSN no site da CAPES

<b>Periódicos Qualis A1</b>				
<b>Total</b>	<b>Não relacionados</b>	<b>Não encontrados</b>	<b>Relacionados</b>	
266	165	92	<b>Educação</b>	<b>Ensino</b>
			5	4

Fonte: Dados da pesquisa.

Devemos destacar que dentre os nove periódicos que continham artigos relacionados ao tema, dois deles apareciam dentro da área de avaliação de educação e ensino, simultaneamente.

A partir do quadro acima podemos observar que, apesar de poucos periódicos dentro do Qualis A1 publicarem a respeito da escolarização de crianças cronicamente enfermas, ainda sim devemos considerar esse número significativo, visto que a problematização sobre o tema é um fenômeno recente dentro do campo educacional, sendo este mais amplamente conhecido a partir da Resolução número 41/95 do Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (CONANDA), ao dizer que a criança hospitalizada tem “direito a desfrutar de alguma forma de recreação, programas de educação para a saúde e acompanhamento do currículo escolar, durante sua permanência hospitalar”.

Prosseguindo com a busca, os resultados encontrados no Qualis A2 foram os seguintes: total de 480 registros, sendo 333 da área de educação e 147 de ensino. Relacionados ao tema, temos seis periódicos da área de educação e dois da área de ensino, sendo um deles repetido também em educação.

Quadro 5 - Periódicos Qualis A2. Busca feita pelo ISSN no site da CAPES

<b>Periódicos Qualis A2</b>				
<b>Total</b>	<b>Não relacionados</b>	<b>Não encontrados</b>	<b>Relacionados</b>	
480	225	247	<b>Educação</b>	<b>Ensino</b>
			6	2

Fonte: Dados da pesquisa.

Todavia, a busca feita nos periódicos de Qualis B1 apontou para resultados superiores aos dos Qualis A1 e A2, apresentando um total de 909 periódicos, sendo 542 registros da área de Educação e 367 da área de Ensino, conforme apresentado na tabela a seguir.

Quadro 6 - Periódicos Qualis B1. Busca feita pelo ISSN no site da CAPES

<b>Periódicos Qualis B1</b>				
<b>Total</b>	<b>Não relacionados</b>	<b>Não encontrados</b>	<b>Relacionados</b>	
909	577	320	<b>Educação</b>	<b>Ensino</b>
			3	9

Fonte: Dados da pesquisa.

Após o levantamento quantitativo dos periódicos Qualis A1, A2 e B1, executou-se a busca no Portal de Periódicos CAPES/MEC, com o objetivo de encontrar os artigos relacionados ao tema, que foram apontados nas listas dos Qualis. Nesta etapa, foi feita uma busca pela inserção dos descritores através da ferramenta de busca de periódicos na opção “Buscar Assunto”. Adotaram-se como descritores de busca as expressões: classe hospitalar, pedagogia hospitalar, escola no hospital, escola hospitalar, atendimento/acompanhamento pedagógico hospitalar, e aluno gravemente/cronicamente enfermo.

O movimento inicial de pesquisa foi feito a partir dos descritores estabelecidos, e retornou a um total de 35 materiais publicados entre os anos de 1999 a 2017. Este período foi fornecido pelo site da CAPES, pois, num primeiro momento, tem-se somente a opção pela digitação dos termos de busca, a opção de filtragem por ano de publicação posteriormente. Desse total, foram mantidos somente aqueles artigos que possuísem correspondência efetiva com o tema sobre os processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas e também relacionadas ao atendimento feito na classe hospitalar. Com isso, foram excluídos 12 artigos que não tinham correspondência temática, sendo que um deles repetiu-se na busca por outros dois descritores. Logo, 11 artigos foram efetivamente excluídos da amostra.

Dessa forma, obtivemos um total de 23, dentre os quais três apareceram repetidamente em mais de um descritor. A partir de então, a amostra foi limitada a 20 artigos, dos quais nove estavam fora do recorte temporal estabelecido, variando entre os anos de 2009 a 2012 e 2017. Por fim, o total efetivo da amostra de análise dos artigos selecionados foi composto por 11 publicações dentro do período de 2013 a 2016.

Inserindo o descritor “classe hospitalar”, a busca apontou para um total de 40 artigos correspondentes ao período de 1999 a 2017. Assim como ocorreu na busca

anterior, a opção de filtragem por ano só é apresentada após a digitação dos termos de busca, por isso, num primeiro momento, o período apresentado é mais abrangente e não corresponde ao estabelecidos nos critérios dessa pesquisa. Ao delimitar para o período de 2013 a 2016, a busca resultou em oito artigos, dos quais somente seis apresentavam alguma correspondência com o tema e pertenciam à classificação Qualis A1, A2 e B1 e os outros dois (BRAGA; SCHUMACHER, 2013; MOREIRA *et al*, 2015) não tinham relação temática.

Quadro 7 - Artigos de classe hospitalar no período de 2013 a 2016

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Revista</b>	<b>Conceito</b>	<b>Autor</b>
Histórias de formação de professores para a Classe Hospitalar.	2015	Revista Educação Especial	A2 – Educação e Ensino	VASCONCELOS, 2015.
Classe hospitalar: Produção do conhecimento em saúde e educação.	2013	Revista Brasileira de Educação Especial	A1 – Ensino A2 - Educação	XAVIER <i>et al</i> , 2013.
<i>Coping</i> da hospitalização em crianças com câncer: A importância da classe hospitalar.	2015	Estudos de Psicologia (Campinas)	A2 – Educação B1 - Ensino	HOSTERT <i>et al</i> , 2015.
Desafios para o ensino de ciências na classe hospitalar: relato de uma experiência com pesquisa e ensino na formação de professores.	2013	Ciência& Educação	A1 – Educação e Ensino	LINHEIRA <i>et al</i> , 2013.
Pedagogia no ambiente hospitalar: a visão dos profissionais da saúde.	2013	Eventos Pedagógicos	B1 – Ensino	SILVA; IOCCA, 2013.
Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar.	2015	Trabalho, Educação e Saúde.	A2 – Educação e Ensino	FERREIRA <i>et al</i> , 2015.

Fonte: Site CAPES Periódicos.

Ao usar-se o descritor “pedagogia hospitalar”, a busca resultou em nove artigos publicados entre os anos de 2010 a 2017. Dentre os achados, sete artigos tiveram que ser excluídos da amostragem, como, por exemplo, o artigo de Tavares (2015), que trata sobre atuação do professor na perspectiva da pedagogia social e exclusão de jovens em situação de vulnerabilidade social, por não se enquadrar com a temática. Já os artigos Zaias e Paula (2010), Soares *et al* (2011), Justi (2012), Souza e Stobaus (2012) e Oteiro (2017), apesar de possuírem correspondência com o tema, estavam fora do período estabelecido. Por fim, foi feita a exclusão do artigo de Melo e Lima (2015) por não pertencer ao critério de classificação Qualis A1, A2 E B1 (artigo tinha classificação B3 em Educação e Ensino).

Aplicando o recorte temporal, dos nove artigos encontrados somente dois pertenciam ao período de 2013 a 2016 e atenderam a todos os critérios de seleção.

Quadro 8 - Artigos de pedagogia hospitalar período de 2013 a 2016

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Revista</b>	<b>Conceito</b>	<b>Autor</b>
Educacion inclusiva en contextos ineditos: la implementacion de la Pedagogia Hospitalaria.(Ensayo)	2016	Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales	B1- Educação e Ensino	PALOMARES-RUIZ <i>et al</i> , 2016.
Brincar e aprender em Hospitais: enfrentamento da doença na infância.	2016	Educativa	B1- Educação e Ensino	SILVA; ALMEIDA, 2016.

Fonte: Site CAPES Periódicos.

Embora a busca limitou-se a explorar artigos em língua portuguesa, por considerar os programas de pós-graduação brasileira e sua produção, um dos artigos encontrados estava em língua espanhola, e foi publicado na Universidad Castilla-La Mancha, na Espanha, no programa de educação especial. O artigo intitulado de "Educacion inclusiva en contextos inéditos: La implementacion de la Pedagogia Hospitalaria.(Ensayo)", publicado em 2016 pelos autores Ascension Palomaes-Ruiz, Belen Sanchez-Navalon e Daniel Garrote-Rojas, apesar de não estar dentro dos critérios estabelecidos na pesquisa, merece destaque por sua relevância dentro do tema e pelo referido estudo ter sido desenvolvido pelo período

de dez anos na implementação de ações de acompanhamento pedagógico hospitalar em um hospital da Espanha.

Ao utilizar o descritor “escola no hospital” a pesquisa resultou em três artigos. Dois deles, de Moreira e Macedo (2009), que trata a respeito da experiência de crianças hospitalizadas em ambientes lúdicos criados com o objetivo de promover humanização através do brincar; e o artigo de Lima (2011), que apresenta a organização de uma sala de aula em ambiente hospitalar, ambos de revistas científicas da área da saúde (*Hygeia: Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde e Ciência e Saúde Coletiva*), apresentaram relação com o tema. Entretanto, esses artigos eram de datas distintas às definidas nos critérios, e, por esse motivo foram, excluídos.

Com o descritor “escolarização hospitalar”, obtivemos um resultado de 12 artigos publicados no período de 2013 a 2016, dentre os quais somente três se enquadravam dentro do tema e da classificação Qualis (A1, A2 e B1). Os demais artigos (GONÇALVES *et al*, 2013; FALKENBERG *et al*, 2014; SANTOS *et al*, 2014; GODIM; ANDRADE, 2014; MOREIRA *et al*, 2015; MELO; BARBOSA, 2015; SAMPAIO *et al*, 2015; TAVARES, 2015) não apresentaram correspondência temática.

Do total dos três artigos selecionados, devemos destacar que dois deles (FERREIRA *et al*, 2015; VASCONCELOS, 2015) já haviam sido encontrados anteriormente quando aplicamos o descritor “classe hospitalar” (vide Quadro 7), ou seja, esses artigos aparecem repetidamente em dois descritores, não havendo então a necessidade de incluí-los na tabela abaixo.

Quadro 9 - Artigos de Escolarização Hospitalar - período de 2013 a 2016

<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Revista</b>	<b>Conceito</b>	<b>Autor</b>
Educação escolar hospitalar: o que mostram as pesquisas	2013	Revista Brasileira de Educação Especial	A1 – Ensino A2 – Educação	SALDANHA; SIMÕES, 2013.

Fonte: Site CAPES Periódicos.

Ao empregar o descritor “escola hospitalar”, a busca retornou para um único artigo (MARCHESAN *et al*, 2009). Entretanto, apesar deste artigo possuir correspondência temática e estar dentro da classificação Qualis (A1, A2 e B1), não se enquadra na classificação temporal definida.

Utilizando o descritor “atendimento pedagógico hospitalar”, a busca resultou em dois artigos, sendo que o de Teixeira *et al* (2017), ainda que esteja dentro dos critérios de tema e classificação Qualis (artigo possui classificação Qualis A2), fica fora por não pertencer ao período de 2013 a 2016.

Quadro 10 - Artigos de Atendimento Pedagógico Hospitalar - período de 2013 a 2016

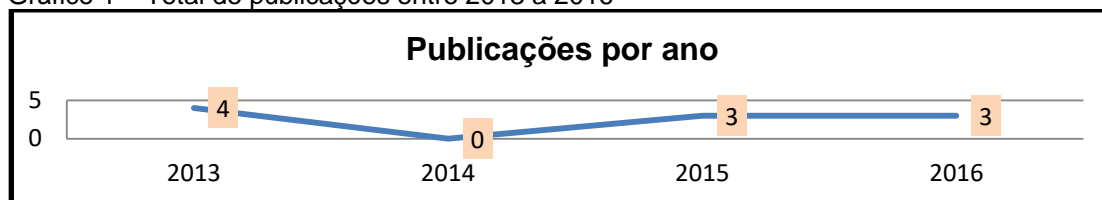
<b>Título</b>	<b>Ano</b>	<b>Revista</b>	<b>Conceito</b>	<b>Autor</b>
Os saberes de formação do/a Pedagogo/a no Atendimento escolar a criança hospitalizada.	2016	Cadernos de Pesquisa	A2 – Educação B1- Ensino	RABELO; SILVA; SANTOS, 2016.

Fonte: Site CAPES Periódicos.

Outros descritores também foram utilizados na busca com o objetivo de encontrar um maior número de publicações dentro da temática. Entretanto, estes apontaram para nenhum resultado, ou seja, nada foi encontrado ao digitar: “alunos cronicamente enfermos”, “crianças cronicamente enfermas”, “alunos doentes”, “alunos enfermos” e “acompanhamento pedagógico hospitalar”.

Ao realizar a análise geral, obtivemos com as buscas um total de 10 artigos publicados entre os anos de 2013 a 2016, que apresentaram correspondência com o tema de escolarização de alunos enfermos. Podemos observar que o maior número de publicações ocorreu em 2013, totalizando quatro artigos, seguido de 2015 e 2016, com três publicações cada, e 2014, no qual não houve publicações. O gráfico seguinte apresenta o volume de publicações do período de 2013 a 2016.

Gráfico 1 – Total de publicações entre 2013 a 2016



Fonte: dados da pesquisa

De acordo com Saldanha e Simões (2013), a mudança do panorama das publicações acerca da temática teve seu início na década de 1990, a partir de eventos e discussões a favor da universalidade dos direitos humanos, que, conseqüentemente, foram sendo introduzidos em políticas públicas como ECA (BRASIL, 1990), Política Nacional de Educação Especial (BRASIL, 1994), LDBEN (BRASIL, 1996), entre outros, e contribuíram para o aumento do atendimento escolar hospitalar.

Com o aumento das classes hospitalares por todo Brasil a partir de 1990, pesquisas começam a ser realizadas buscando, sobretudo, desvendar as dificuldades enfrentadas pelos profissionais da educação num ambiente diferenciado do convencional, e até então pouco explorado. Logo, os estudos realizados pelos profissionais da área da educação e saúde foram de fundamental importância para esclarecer os rumos a serem seguidos dentro deste novo campo de atuação educacional (SALDANHA, SIMÕES, 2013, p. 449).

Esse fato colaborou significativamente para fomentar a produção de pesquisas e consequente publicação em periódicos, que também está expressa na realização de eventos acadêmicos como congressos, seminários e encontros, os quais discutem, produzem anais e ampliam o conhecimento acerca do tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas no debate da educação. Para destacar temos, desde o ano de 2000, a ocorrência do evento *Encontro Nacional sobre Atendimento Escolar Hospitalar*, que acontece a cada dois anos, tendo sua primeira edição na cidade do Rio de Janeiro e a última em 2015 na cidade de Curitiba, nas quais foram publicados e discutidos assuntos pertinentes ao atendimento escolar hospitalar (FONSECA *et al*, 2018).

Em relação às revistas que publicaram os artigos, foram analisados os títulos dos periódicos e a quantidade de artigos publicados em cada um deles, destacando suas áreas de conhecimento, conforme exposto no Quadro 11.

Para tanto, foram considerados os 10 artigos que estavam dentro do recorte temporal de 2013 a 2016. Conforme exposto no quadro abaixo, podemos ver que a maioria dos periódicos pertence à área de Educação, revelando um contraste com as revistas da área da saúde, que pouco publicaram sobre a temática das crianças cronicamente enfermas, apesar do tema ser compreendido pelas duas áreas. Em estudo semelhante a este levantamento, Santos e Mohr (2005) realizaram a análise de periódicos que publicaram artigos sobre a classe hospitalar com enfoque no

ensino de ciências. Entretanto, a conclusão da análise dessa obra apresentou um resultado oposto ao aqui encontrado, indicando que a área da saúde publicou no período de 1979 a 2004, 27 artigos, contra 17 da área de educação.

Quadro 11 - Relação de períodos por número de artigos e área de conhecimento

<b>Periódico</b>	<b>Área de conhecimento</b>	<b>Número de artigos</b>
Revista Educação Especial	Educação	1
Revista Brasileira de Educação Especial	Educação	2
Estudos de Psicologia (Campinas)	Psicologia	1
Cadernos de Pesquisa	Educação	1
Ciência & Educação	Educação	1
Educativa	Educação	1
Trabalho, Educação e Saúde	Educação e Saúde	1
Revista Eventos Pedagógicos	Educação	1
Revista Latinoamericana de Ciências Sociais	Ciências Sociais	1
<b>TOTAL</b>		<b>10</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao analisar o quadro acima, fica evidente que o periódico que mais publicou dentro do período estabelecido foi a Revista Brasileira de Educação Especial. Das quatro publicações do ano de 2013, duas (SALDANHA; SIMÕES, 2013; XAVIER *et al*, 2013) pertencem ao volume 19 do periódico Revista Brasileira de Educação Especial, sendo o primeiro n.3 da edição de julho a setembro e o outro n.4 da edição outubro a dezembro. A respeito desse periódico, Fonseca *et al* (2018) expôs uma análise de quatro artigos que foram publicados ao longo de 25 anos sobre o atendimento da classe hospitalar, demonstrando que o periódico em questão se interessa na divulgação de estudos sobre o tema. Essa atenção em especial da área de Educação Especial decorre do fato de o atendimento à crianças cronicamente enfermas e o trabalho da classe hospitalar estarem subsumidos ao universo da Educação Especial, conforme nos aponta Holanda e Collet (2008) ao afirmarem que a classe hospitalar se trata de uma modalidade de ensino dentro da Educação Especial, com uma legislação e regulamentação específica, visando garantir o atendimento pedagógico para crianças em situação de doença e enfermidade. Tal



afirmação tem amparo em bases legais, com as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, instituídas pela Resolução nº2, de setembro de 2001, ao inserir em seu texto o atendimento a alunos impedidos de frequentar a escola por motivo de doença e internação.

De acordo com dados do site do CNPq, atualmente temos 57 periódicos da área de Ciências Humanas, e ao delimitarmos para a área de Educação temos um total de 13 periódicos. Em contraste, a área de Ciências da Saúde conta com 38 periódicos que, ao delimitar para a área de Saúde Coletiva, o total demonstrado é de 11 periódicos. Em complemento a essa análise, outro dado relevante do levantamento destaca que grande parte dos artigos publicados pertence às revistas científicas do campo da Educação, cerca de 70% dos artigos encontrados. Por outro lado, no campo da Saúde a incidência de publicações tem se demonstrado relativamente menor, correspondendo a 10% do total dos artigos analisados, ou seja, ainda há um predomínio de interesse por parte de pesquisadores do campo da Educação, revelando que esse campo tem predominado na articulação do conhecimento científico sobre o tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas, devido a seus produtores serem os que têm acumulado capital científico na constituição da estrutura das relações objetivas (BOURDIEU, 2004).

Identificou-se também que da mostra selecionada somente um dos artigos (VASCONCELOS, 2015) é de autoria individual, e os outros nove artigos foram escritos por dois ou mais pesquisadores em parceria ou em sistema de co-autoria, indicando que possivelmente foram escritos em trabalhos de grupos de pesquisa ou artigos em parceria entre pesquisador e orientador, que se trata de uma exigência dos cursos de pós-graduação. Sob o ponto de vista de Bourdieu (1983), essa exigência das instituições de pós-graduação para conferir certificação aos alunos é uma maneira de impor sua forma de produzir conhecimento legítimo, e, com isso, manter a estrutura consolidada do campo, dizendo que o aluno só terá reconhecimento se estiver publicando ao lado de um dominante daquele campo.

Quanto à origem institucional dos autores, o estudo mostra que houve predomínio de Universidades Federais, o que corresponde a 89% dos artigos publicados no período de 2013 a 2016, e os outros 11% advêm de Universidades Estaduais.

Ao considerarmos os programas pós-graduação dos autores, percebemos um predomínio da área de Educação publicando em periódicos, demonstrando que o

campo da educação tem sido o território de certificação na produção acadêmica sobre o tema, e o seus produtores (pesquisadores) estão inseridos nesse campo em uma posição de constante competição, uma vez que produtividade e competição estão diretamente ligadas, especialmente em se tratando de instituições acadêmicas de pós-graduação (BOURDIEU, 1983). Podemos observar resultado semelhante no estudo de Xavier *et al* (2013), que verificou em 13 artigos de seu levantamento no período de 2000 a 2010 a hegemonia do campo da educação, constatando que 69% das publicações provinham de autores de programas de pós-graduação em educação e 7,69% tinham seus autores de programas de pós-graduação da saúde, “[...] demonstrando que os profissionais e pesquisadores da saúde ainda desconhecem ou não se sensibilizaram com a problemática em questão. Os profissionais da educação surgem como sujeitos mobilizados com a temática.” (Xavier *et al*, 2013, p. 614).

Quadro 12 - Vinculação Institucional dos autores dos artigos

<b>Instituição de Ensino</b>	<b>Artigos</b>	<b>Programas</b>	<b>Região</b>
Universidade Federal do Maranhão	1	Educação	Nordeste
Universidade Federal do Ceará.	2	Educação / Enfermagem	Nordeste
Universidade Federal da Paraíba	1	Enfermagem	Nordeste
Universidade Federal do Mato Grosso do Sul	1	Educação	Centro-Oeste
Universidade Federal do Espírito Santo	1	Psicologia	Sudeste
Universidade Federal de Campina Grande	1	Educação e Saúde	Nordeste
Universidade Federal do Rio de Janeiro	1	Educação	Sudeste
Universidade Federal do Triângulo Mineiro	1	Educação	Sudeste
Universidade do Estado de Mato Grosso	1	Educação	Centro-Oeste

Fonte: Dados da pesquisa

O levantamento dos artigos nos levou à verificação quanto à origem e distribuição regional dos autores, mostrando, conforme tabela acima, que a maior

concentração de autores publicando tem origem na região Nordeste, com cinco artigos (50%), Sudeste (30%) com um total de três publicações cada, seguida da região Centro-Oeste, com duas publicações (20%). As regiões Sul e Norte não apareceram nos resultados. Em contraposição o estudo (TEIXEIRA *et al*, 2017) realizou a análise de 26 artigos, em que constatou quanto a distribuição regional das instituições vinculadas aos autores, onde 34,6% pertencem a região Sul, seguidas da região Nordeste, com 30,8% e Sudeste 26,9%. Esse contraste de resultados entre o presente estudo e o de Teixeira *et al* (2017) evidencia o quanto o campo da produção acadêmica é dinâmico, ao mudar a concentração regional de seus autores revela que as instituições estão em permanente disputa pelo acúmulo de capital científico, numa luta pela autoridade científica, buscando sempre ser reconhecida como a instituição que mais produz no campo (BOURDIEU, 1983).

Realizou-se um exame acerca dos procedimentos de pesquisa anunciados nos artigos e dos temas específicos que cada texto procurou evidenciar a respeito da escolarização de crianças cronicamente enfermas, uma vez que é essencial demonstrar o que as pesquisas têm apresentado sobre o tema, para compreendermos de que forma o assunto tem sido organizado e entendido pelos seus autores.

Quadro 13 - Organização dos estudos por temas específicos

<b>Estudos</b>	<b>Procedimento</b>	<b>Temas Específicos</b>
LINHEIRA <i>et al</i> (2013)	Estudo de caso	Prática pedagógica
SALDANHA; SIMÕES (2013)	Estado da arte	Aspectos da classe hospitalar
XAVIER <i>et al</i> (2013)	Revisão Integrativa.	Aspectos da classe hospitalar
SILVA; IOCCA (2013)	Estudo de caso	Percepções dos sujeitos
VASCONCELOS (2015)	Bibliográfica	Aspectos da classe hospitalar
HOSTERT <i>et al</i> (2015)	Etnográfica	Percepção dos sujeitos
FERREIRA <i>et al</i> (2015)	Etnográfica	Percepção dos sujeitos
RUIZ <i>et al</i> (2016)	Estudo de caso	Percepção dos sujeitos
SILVA; ALMEIDA (2016)	Etnográfica	Percepção dos sujeitos
RABELO <i>et al</i> (2016)	Estudo de caso	Formação pedagógica

Fonte: Dados da pesquisa

Toda produção acadêmica empreende em sua composição um procedimento sistemático para a obtenção dos dados que assim serão apresentados e discutidos, com o objetivo de evidenciar os fenômenos que circundam e influenciam o seu objeto de pesquisa. Para tanto, o pesquisador deve se valer de um método que o possibilite chegar até os dados, e, assim, expor os procedimentos necessários para uma possível intervenção na realidade (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). À vista disso, os procedimentos de pesquisa empregados nas produções dos artigos científicos selecionados nos apresentaram que o método mais utilizado para se obter dados referentes à escolarização de crianças cronicamente enfermas tem sido através do estudo de caso, com 40%, seguidos da pesquisa etnográfica, com 30%, pesquisa bibliográfica, pesquisa estado da arte e revisão integrativa, com 10% cada. Esse dado nos demonstra que observar determinado fenômeno pela ótica microscópica de Goffman (2012) nos permite uma aproximação mais significativa sobre o fenômeno com maior possibilidade de compreendê-lo para, então, intervir sobre o problema.

Sobre o delineamento da prática pedagógica desenvolvida em ambiente hospitalar, LINHEIRA *et al* (2013) apresenta e discute o ensino de Ciências desenvolvido na classe hospitalar, em uma experiência pioneira de um grupo de pesquisa em integração com equipe pedagógica do hospital. A pesquisa foi qualitativa, do tipo estudo de caso, e desenvolveu-se com o objetivo de caracterizar a atividade docente neste espaço por meio da consolidação de estratégias de ensino de ciências para crianças hospitalizadas pertencentes do 5º ao 8º ano do ensino fundamental II.

O estudo (LINHEIRA *et al*, 2013) evidenciou as nuances entre a escola hospitalar e a escolar regular, dado que as propostas de ensino para a classe hospitalar são diferenciadas, visando desenvolver de um modo novo e interativos os conhecimentos. No entanto, os alunos por estar habituados a forma escolar tradicional das escolas, ao se deparar com esse método diferenciado, podem se sentir decepcionados ou com um certo estranhamento, não vendo a escolarização hospitalar como alternativa ao seu processo educacional. Logo, os professores de classe hospitalar necessitam fazer uma desconstrução dessa forma escolar, e, dessa forma, incutir nos alunos a ideia de que a educação pode acontecer em qualquer espaço. Por fim, aponta que o trabalho do professor de classe hospitalar não é somente ocupar o tempo ocioso do aluno e sim de contribuir com sua saúde e

aquisição de conhecimentos relativos a seu desenvolvimento, principalmente os da área de ciências, por meio de atividades práticas, e contextualizadas com a teoria.

Em relação aos aspectos gerais da classe hospitalar, como definição do atendimento, legislação pertinente e processo histórico, Saldanha e Simões (2013), Xavier *et al* (2013) e Vasconcelos (2015) realizaram estudos de revisão acerca da produção de conhecimento sobre a escolarização hospitalar, com o propósito de descrever um panorama de como esse tipo de educação vem acontecendo nas diversas regiões do país, e apontar as lacunas que ainda precisam ser debatidas sobre o tema.

Os achados da revisão de Xavier *et al* (2013) trouxeram um dado interessante: que pesquisadores da área da educação são o que mais se interessam pelo tema, entretanto, os da área de saúde ainda não têm demonstrado o mesmo interesse pela temática.

Diferenças foram estabelecidas entre o atendimento pedagógico no hospital e a escola regular, porquanto a aprendizagem no hospital não é realizada da mesma maneira que na escola, pois obedece a uma forma escolar que exclui do processo educacional aqueles que não possuem requisitos de normalidade, como a saúde (VASCONCELOS, 2015).

Os três artigos de Saldanha e Simões (2013), Xavier *et al* (2013) e Vasconcelos (2015) discutiram aspectos relacionados à definição de classe hospitalar como sendo o atendimento direcionado à crianças e jovens que, impossibilitados de frequentar a escola regular por motivo de enfermidade e hospitalização, tem o direito legalmente previsto de receber atendimento pedagógico.

Os modos como os sujeitos percebem a dinâmica dos processos de escolarização hospitalar diferem em relação às posições que ocupam. No entanto, os artigos de Silva e Iocca (2013), Hostert *et al* (2015), Ferreira *et al* (2015), Ruiz *et al* (2016) e Silva e Almeida (2016) apresentaram as percepções sob o ponto de vista de crianças e profissionais a respeito da escolarização hospitalar.

Silva e Iocca (2013) tratam das possibilidades de atuação do pedagogo, que não está restrito somente no ambiente escolar formal (escola), mas que também tem sua possibilidade de atuação em hospitais. Este estudo também aponta sobre a contribuição que o ensino no hospital pode proporcionar para minimizar os efeitos negativos dos processos de adoecimento e da hospitalização, demonstrando que

alunos que recebiam o atendimento pedagógico durante sua internação e tratamento, apresentam relativa melhora em seu processo de recuperação. Verificou-se ainda que a temática não é conhecida pelos profissionais de saúde e pelas famílias, mais veem a pedagogia hospitalar como necessária para uma melhor recuperação das crianças e adolescentes hospitalizados.

Um aspecto sobre a percepção da criança diante da sua doença está relacionado aos impactos que a hospitalização pode ocasionar ao promover alterações em termos de disfunção biológicas ou alterações nas atividades cotidianas, afetando diretamente suas relações sociais. Frente a essa situação, crianças enfermas desenvolvem mecanismos de enfrentamento para lidar com a doença, e uma delas está relacionada à sua participação nas atividades de classe hospitalar, possibilitando, assim como na pesquisa acima (SILVA; IOCCA, 2013), uma notável melhora na sua condição clínica e psicológica (HOSTERT *et al*, 2015).

Ao analisar relatos das crianças e dos adolescentes foi possível observar suas experiências com o adoecimento e a hospitalização, verificando-se o sofrimento gerado durante esse processo, que implicou sentimento de tristeza e angústia. Além disso, há a presença de outros elementos desestruturantes, como o sofrimento pelos procedimentos terapêuticos, podendo, de certa forma, agredi-los físico e emocionalmente (FERREIRA *et al*, 2015). Este estudo revelou que crianças têm a percepção de si como excluídas, por se perceberem fora do padrão de normalidade considerado pela escola para frequentá-la. Nesta perspectiva, o trabalho pedagógico no hospital contribui no que diz respeito a aspectos psicológicos, uma vez que a continuidade dos estudos no hospital, além de contribuir com seu desenvolvimento educacional, desperta o sentimento de inclusão, de pertença social que para a criança é tão significativa, pois a escola é para ela o espaço de trocas e socialização.

Ainda sobre a concepção que crianças tem sobre atividades escolares no hospital, Palomares-Ruiz *et al* (2016) analisam os benefícios das aulas em um hospital da Espanha, que recebem crianças por um tempo prolongado, e a visão que elas têm sobre esse atendimento. Os autores apontam que o atendimento escolar hospitalar pertence ao universo da educação inclusiva, visto que deve-se fazer de modo individualizado, adaptado e flexível, de acordo com as necessidades do aluno e as circunstâncias que cercam seu adoecimento.

Neste sentido, a pedagogia hospitalar se encontra no contexto da humanização ao priorizar o atendimento integral da criança hospitalizada, através da união dos contextos familiares, social, educativo, físicos e médicos.

Há ainda a indicação por parte das crianças hospitalizadas sobre as vantagens e inconvenientes do atendimento pedagógico, comparando-os, da mesma forma, com os elementos que mais gostavam em sua escola de origem, em razão de a escola hospitalar não contemplar aspectos da rotina escolar, como o espaço físico, recreio e organização das atividades (PALOMARES-RUIZ *et al*, 2016).

Não foi somente o atendimento escolar que se mostrou eficaz na recuperação de crianças cronicamente enfermas. O brincar e o lúdico também despontaram como alternativas importantes para atenuar os prejuízos advindos do afastamento social e escolar. Verificou-se que, para a criança, ter contato com atividades lúdicas no hospital é tido como uma forma de liberdade, em que ela pode escolher as atividades que deseja realizar, diferentemente da sua condição como paciente, em que os procedimentos evasivos e obrigatórios da rotina hospitalar não permitem escolhas à criança. As crianças, através das entrevistas, revelaram a importância do brincar em suas relações, e de como isso pode acontecer de forma positiva no hospital (SILVA; ALMEIDA, 2016).

Para que o atendimento pedagógico hospitalar possa ser realizado de modo a garantir a continuidade dos estudos à criança enferma enquanto hospitalizada e posteriormente à sua alta, o profissional responsável pelo atendimento deve possuir uma formação adequada, e, para mais, estar preparado para enfrentar as mais adversas situações cotidianas do cenário hospitalar. Pautado nesse enfoque, Rabelo *et al*, (2016) reflete acerca do papel e os desafios do professor para desenvolver uma ação docente qualificada na pedagogia hospitalar.

Contudo, para que o professor que atua em classes hospitalar possa ter uma formação pertinente, é necessário antes que os cursos de formação pedagógica propiciem tal conhecimento. Apesar das diretrizes tratarem sobre a formação do professor em espaços não escolares, o que se vê é que os cursos de pedagogia enfatizam a formação do pedagogo para atuação em escola, excluindo o hospital como possibilidade de atuação. Por isso, Rabelo *et al* (2016) destaca que a formação pedagógica tem sido voltada à escola regular, e, por isso, sugere a necessidade de uma formação que contemple também o conhecimento sobre a escolarização em espaços não escolares, como o caso da classe hospitalar. A

dinâmica do trabalho pedagógico no âmbito hospitalar é diferente da escolar regular, dado que o atendimento é permeado por todos os procedimentos da rotina hospitalar, como, por exemplo, interromper uma atividade para a criança receber medicação ou outro procedimento relacionado ao seu tratamento.

Para tanto, o professor deve possuir os conhecimentos que são necessários, como: preencher as lacunas em termos de conhecimento científico sobre diferentes tipos de doenças, procedimentos pedagógicos apropriados para cada criança internada, o preparo para lidar com a situação de morte, buscando sempre a contribuição integrada de enfoques com outras áreas do conhecimento necessárias para o trabalho do pedagogo nos hospitais.

Por fim, Rabelo *et al* (2016) realizaram em sua pesquisa um estudo de caso com cinco estudantes de pedagogia durante sua formação acadêmica e atuação em um hospital como voluntárias. As experiências relatadas pelas egressas participantes do estudo demonstram que ser professora em espaço não escolar implica em ter que se adequar à rotina da instituição, e também manter “contato com diálogos científicos, até então desconhecidos, constituídos em saberes que mobilizados na prática pedagógica que dizem respeito a uma perspectiva mais humanizadora do ser professora” (RABELO *et al*, 2016, p. 40).



### 3.2 O que a busca por dissertações e teses mostrou

Sendo o conhecimento científico “produto resultante da investigação científica” (KOCHE, 1997, p. 29), as dissertações e teses obedecem a produção sistematizada desse conhecimento no meio acadêmico. De acordo com Koche (1997) a universidade se configura como “a casa do saber”, e por isso ela é considerada o centro de produção científica, tornando-se a instituição legitimada dessa produção. Mas essa legitimação, segundo Bourdieu, ocorre numa dinâmica de enfrentamento entre “campos”, processo em que a afirmação de perspectivas se dá pela obstrução de referenciais contrários. Em razão disso, se a função das dissertações e teses é a de comunicar à comunidade científica os processos de desenvolvimento e os resultados obtidos nas investigações que seus pesquisadores se propõem a realizar na discussão de determinados objetos e fenômenos (KOCHE, 1997), ao mesmo tempo esse processo revela quem consegue “falar a respeito” e, principalmente, “desde onde”.

Por esse motivo, o segundo passo do mapeamento das produções sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas empreendeu a busca por teses e dissertações, com o objetivo de demonstrar através do levantamento de pesquisas como a produção de conhecimento sobre o tema tem se consolidado em âmbito acadêmico.

Para a realização desta etapa, foram utilizados os mesmos descritores do subcapítulo anterior (O que a busca por artigos mostrou), com a intenção de encontrar o maior número de pesquisas relacionadas ao tema estabelecido. Para o desenvolvimento dessa ação, foi utilizada a ferramenta de busca do site da CAPES, mais especificamente a seção *Catálogo de Teses e Dissertações*, em que é possível acessar os trabalhos concluídos dos programas de pós-graduação no Brasil.

Para iniciar a busca, foram digitados na caixa de pesquisa *inserir termo* os seguintes descritores: classe hospitalar, pedagogia hospitalar, escola no hospital, escola hospitalar, atendimento/acompanhamento pedagógico hospitalar, e aluno gravemente/cronicamente enfermo. Cada um dos descritores foi digitado individualmente, o que tornou possível a análise organizada e individual dos dados apresentados.

Conforme apontado no capítulo de metodologia, o período estabelecido para filtrar as buscas compreendeu os anos entre 2013 e 2016.

Inicialmente, ao digitar “classe hospitalar”, o banco de teses nos apresentou um resultado de 76 trabalhos, sendo 66 pesquisas de mestrado e 10 de doutorado, abrangendo o período de 1998 a 2017. O cenário dos anos 90, após a sanção de importantes políticas públicas em prol da educação, seja ela no contexto escolar ou hospitalar, como o ECA (1990), a Política Nacional de Educação Especial (1994), o Direito das crianças hospitalizadas (1995) e a LDBEN (1996), se tornou um terreno fértil para a produção de pesquisas, por isso temos o ano de 1998 como marco inicial dessa produção, com a dissertação de FUNGUETTO (1998), que procurou evidenciar como ocorria os processos de escolarização de crianças com câncer.

Ao consideramos o período estabelecido de 2013 a 2016, obtivemos um total de seis pesquisas de doutorado e 25 de mestrado (20 de mestrado acadêmico e cinco de mestrado profissional), perfazendo um total de 31 pesquisas. Abaixo temos o Quadro 14, que ilustra o volume de teses e dissertações dentro do período definido, bem como os programas e instituições em que estão inseridas tais pesquisas.

Quadro 14 - Teses e Dissertações sobre classe hospitalar no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – classe hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	7	Educação (5), Música (1), Enfermagem e Saúde (1)	Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (1), Universidade Federal da Bahia (3), Universidade de Brasília (1), Universidade Federal de Mato Grosso (1), Universidade Federal de Pernambuco (1)
2014	5	Educação (5)	Universidade Federal de Mato Grosso (1), Universidade Estadual do Centro-Oeste (1), Universidade de Brasília (1), Universidade Federal da Bahia (1), Universidade Cidade de São Paulo (1)
2015	3	Educação (1), Artes (1),	Universidade de Brasília (1), Universidade Federal de Mato Grosso

		Humanidades, Cultura e Artes (1)	(1), Universidade do Grande Rio (1)
2016	10	Letras (2), Saúde Coletiva (1), Educação em Ciências e Matemática (1), Ciências da Saúde (1), Educação Física (1), Educação (3), Tecnologia de Educação em Redes (1)	Universidade Federal de Goiás (1), Universidade Federal de Santa Maria (2), Universidade Federal de São Paulo (1), Universidade Federal de Uberlândia (1), Universidade Federal do Pará (1), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1), Universidade Federal do Triângulo Mineiro (1), Universidade do Estado do Rio de Janeiro (1)
<b>Pesquisas de Doutorado – classe hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	1	Educação Especial	Universidade Federal de São Carlos
2014	2	Educação (1), Educação em Ciências e Saúde (1)	Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1), Universidade Federal do Rio de Janeiro (1)
2015	2	Educação (1), Psicologia da Educação (1)	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1), Universidade Federal da Bahia (1)
2016	1	Educação	Universidade Federal Fluminense

Fonte: Dados da pesquisa.

Para o descritor “pedagogia hospitalar”, foi exibido um total de 31 pesquisas, sendo 26 de mestrado e cinco de doutorado, publicadas entre os anos de 2003 a 2016. Para obtermos as pesquisas do período estabelecido nos critérios, aplicou-se à filtragem por período selecionando apenas as opções entre 2013 a 2016. O

resultado apresentado foi de 14 pesquisas, sendo duas de doutorado e 12 de mestrado (11 de mestrado acadêmico e uma de mestrado profissional).

Se pensarmos nas 17 pesquisas excluídas, por não pertencerem ao recorte temporal - as pesquisas datam de 2003 a 2012-, apesar de não participarem dessa análise, têm sua importância registrada por tratar de forma analítica os processos de escolarização hospitalar. O volume dessa produção, iniciado em meados dos anos 2000, foi fortemente influenciado pela consolidação de outras políticas públicas importantes no campo da escolarização hospitalar, como a Resolução nº 02 do Conselho Nacional de Educação (BRASIL, 2001) e do documento Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar (BRASIL, 2002).

Quadro 15 - Teses e Dissertações sobre pedagogia hospitalar no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – pedagogia hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	6	Educação (5), Psicologia da Educação (1)	Fundação Universidade Federal do Sergipe (1), Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (1), Pontifícia Universidade Católica do Paraná (1), Universidade de Brasília (1), Universidade Federal do Pernambuco (1), Universidade Federal do Rio Grande do Norte (1)
2014	3	Educação (3)	Universidade Federal do Espírito Santo (1), Universidade Cidade de São Paulo (1), Universidade Estadual do Ceará (1)
2015	1	Humanidades, Culturas e Artes	Universidade do Grande Rio
2016	2	Educação Física (1), Ensino em Ciências da Saúde (10)	Universidade Federal de São Paulo (1), Universidade Federal do Triângulo Mineiro (1)

<b>Pesquisas de Doutorado – pedagogia hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	-	-	-
2014	1	Educação	Universidade Federal do Espírito Santo
2015	-	-	-
2016	1	Educação	Universidade Federal do Rio de Janeiro

Fonte: Dados da pesquisa.

Utilizando o descritor “escolarização hospitalar” resultou-se em 10 pesquisas entre anos de 2009 a 2017. Ao aplicar a filtragem do recorte temporal estabelecido, o resultado apresentado foi de quatro pesquisas dos anos de 2014 e 2016, sendo quatro de mestrado (três de mestrado acadêmico e uma de mestrado profissional) e nenhuma de doutorado. Nota-se que os resultados do site da CAPES não apresentaram pesquisas publicadas nos anos de 2013 e 2015.

Quadro 16 - Teses e Dissertações sobre escolarização hospitalar no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – escolarização hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	-	-	-
2014	2	Educação (2)	Universidade Estadual do Centro-Oeste, Universidade Federal do Rio Grande do Norte.
2015	-	-	-
2016	2	Educação (1), Letras (1)	Universidade Estadual do Oeste do Paraná (1), Universidade Estadual do Norte do Paraná (1)

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao buscar com o descritor “escola hospitalar”, obtivemos um total de 13 resultados, sendo 10 pesquisas de mestrados e três de doutorado, entre os anos de 2003 a 2017. Ao aplicar o critério de recorte temporal de 2013 a 2016 obtivemos o resultado de quatro pesquisas, sendo três de mestrado e uma de doutorado.

Quadro 17 - Teses e Dissertações sobre escola hospitalar no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – escola hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	1	Psicologia da Educação	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
2014	1	Educação e Saúde na Infância e Adolescência	Universidade Federal de São Paulo
2015	-	-	-
2016	1	Educação e Saúde na Infância e Adolescência	Universidade Federal de São Paulo
<b>Pesquisas de Doutorado – Escola Hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	-	-	-
2014	1	Educação em Ciências da Saúde	Universidade Federal do Rio de Janeiro
2015	-	-	-
2016	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa.

Com o descritor “escola no hospital”, a busca resultou em seis pesquisas entre os anos de 2001 e 2016, sendo três de mestrado e três de doutorado. Ao aplicar o recorte temporal, obtivemos dois resultados do ano de 2016, sendo uma pesquisa de mestrado e uma de doutorado. O banco de teses e dissertações da CAPES não apresentou resultados para os anos de 2013, 2014 e 2015.

Quadro 18 - Teses e Dissertações sobre escola no hospital no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – escola no hospital</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	-	-	-
2014	-	-	-
2015	-	-	-
2016	1	Educação	Universidade do Rio de Janeiro
<b>Pesquisas de Doutorado – escola no hospital</b>			

<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	-	-	-
2014	-	-	-
2015	-	-	-
2016	1	Educação	Universidade Federal Fluminense

Fonte: Dados da pesquisa.

O descritor “atendimento pedagógico hospitalar” apresentou oito pesquisas, sendo sete de mestrado (cinco de mestrado acadêmico e duas de mestrado profissional) e uma de doutorado, compreendendo o período de 2003 a 2017. Ao aplicar o filtro para selecionar as pesquisas de 2013 a 2016, obtivemos duas pesquisas de mestrado do ano de 2014. A busca não apresentou nenhum resultado para os anos de 2013, 2015 e 2016 e nenhuma pesquisa de doutorado.

Quadro 19 - Teses e Dissertações sobre atendimento pedagógico hospitalar no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – atendimento pedagógico hospitalar</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	-	-	-
2014	2	Educação (1), Formação Científica e Tecnológica (1)	Universidade Cidade de São Paulo (1), Universidade Tecnológica Federal do Paraná (1)
2015	-	-	-
2016	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa.

O termo “aluno gravemente enfermo” apresentou um resultado de cinco pesquisas de mestrado entre os anos de 2013 a 2017, no entanto nenhuma pesquisa de doutorado foi apresentada. Em relação ao recorte temporal aplicado, obtivemos quatro pesquisas de mestrado, sendo uma do ano de 2013 e três do ano de 2014.

Quadro 20 - Teses e Dissertações sobre aluno gravemente enfermo no período de 2013 a 2016

<b>Pesquisas de Mestrado – aluno gravemente enfermo</b>			
<b>Ano</b>	<b>Total</b>	<b>Programas</b>	<b>Instituições</b>
2013	1	Educação e Saúde na Infância e na Adolescência	Universidade Federal de São Paulo
2014	3	Educação e Saúde na Infância e na Adolescência	Universidade Federal de São Paulo
2015	-	-	-
2016	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao digitar o termo “aluno cronicamente enfermo”, a busca apontou para uma pesquisa de mestrado do ano de 2014. No entanto, este mesmo resultado apareceu anteriormente quando realizamos a busca com o descritor “aluno gravemente enfermo”, portanto não há necessidade de tabela para ilustrar tal resultado. Decidiu-se aqui mencionar tal fato para expor que foi realizada a digitação de todos os descritores definidos para a realização das buscas.

Na digitação do último termo, “acompanhamento pedagógico hospitalar” o site da CAPES retornou com a seguinte mensagem: “*nenhum registro encontrado, para o termo buscado*”, indicando que não havia nenhuma pesquisa para aquele descritor.

Seguidamente, verificou-se a presença em mais de um descritor, mostrando que uma mesma pesquisa poderia aparecer repetidamente em um ou mais descritores. Conforme constatado das 61 pesquisas levantadas, 15 delas aparecem em mais de um descritor, sendo então necessária a análise e seleção somente do total de 46 textos que não apareceram repetidos.

A etapa seguinte consistiu em fazer a seleção dos textos que tivessem relação direta com os descritores definidos, através da leitura exploratória dos resumos com o objetivo de identificar palavras, expressões e conteúdo relacionados ao tema. Após leitura dos resumos das 46 pesquisas, cinco delas foram excluídas da análise por não terem relação temática. As outras quatro pesquisas foram excluídas da análise por falta de disponibilização do texto completo on-line, e com isso o universo total de teses e dissertações que foram consideradas como



integrantes do escopo dessa pesquisa totalizaram 37 produções, sendo divididas em cinco de doutorado e 32 de mestrado.

Coincidentemente, outro estudo (ZAIAS; PAULA, 2010) também realizou um levantamento de teses e dissertações, obtendo um resultado similar de 38 pesquisas, sendo cinco de doutorado e 33 de mestrado. Apesar disso, tal pesquisa se deteve a analisar categorias temáticas, o que difere deste estudo que se concentrou em evidenciar a produção acadêmica e o perfil de seus pesquisadores e respectivas instituições.

Tabela 2 - Teses e dissertações entre 2013 a 2016

<b>Ano/ Nível</b>	<b>2013</b>	<b>2014</b>	<b>2015</b>	<b>2016</b>	<b>Total</b>
Mestrado	10	8	3	11	32
Doutorado	1	1	2	1	5
<b>Total</b>	<b>11</b>	<b>9</b>	<b>5</b>	<b>12</b>	<b>37</b>

Fonte: Dados da Pesquisa

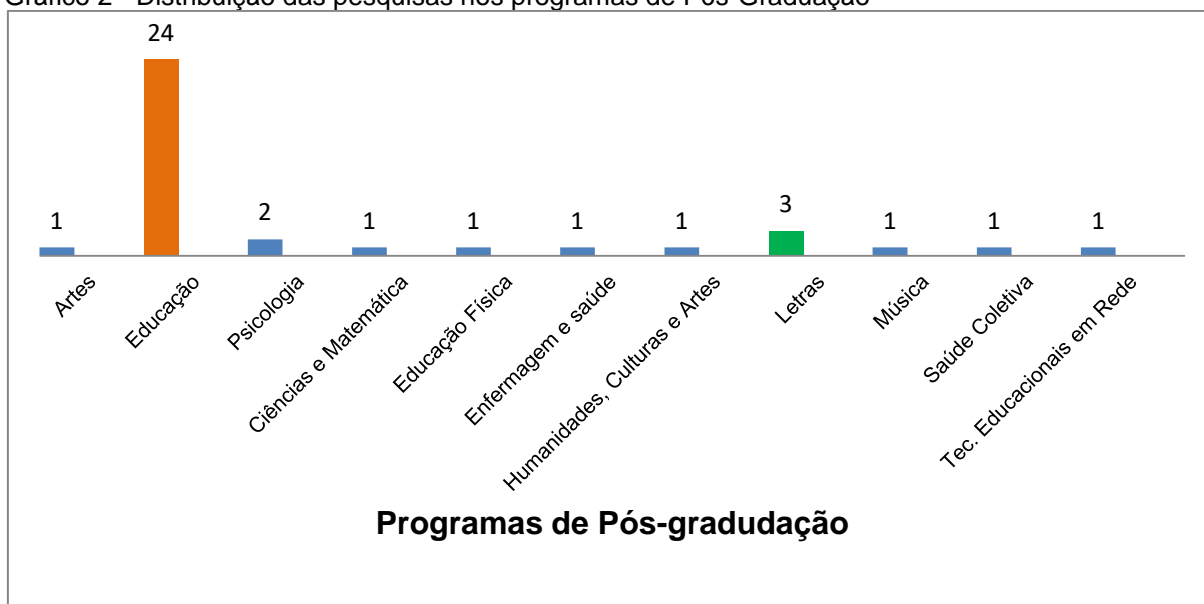
Conforme a tabela acima é possível verificar maior densidade de pesquisas sobre o tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas concentrado nos cursos de mestrado, totalizando 86% das produções. Esse indicativo diz respeito ao tempo de duração entre os cursos de mestrado e doutorado, dado que o mestrado leva um tempo menor para sua conclusão se comparado ao doutorado, seu tempo de defesa pode variar entre 24 e 30 meses (MATOS org., 2009), logo, seu volume de produções considerando nosso recorte temporal será maior.

Outro dado que podemos incorporar a esta análise sobre o volume de produções de mestrado e doutorado diz respeito à oferta de vagas nos programas de pós-graduação brasileira. De acordo com dados do site Geocapes, relativos ao ano base 2017, temos matriculados nos programas de mestrados 21.661 alunos contra 18.848 de doutorado, evidenciando, dessa forma, que há uma oferta maior de vagas nos cursos de mestrado do que em doutorado.

Em relação aos programas de pós-graduação brasileira que tem concentrado a publicação de teses e dissertações sobre o tema, pudemos perceber a hegemonia dos programas de pós-graduação em Educação atuando sobre a produção de conhecimento das crianças cronicamente enfermas, correspondendo a 65% das pesquisas, sendo estas quatro teses e 20 dissertações, seguidas do programa de

pós-graduação em Letras representando 8%, Psicologia 5% e os demais programas 3% cada. Este dado evidencia que o campo da Educação, em relação a outros campos, é o que detém o monopólio da autoridade científica ao falar sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, por seus agentes serem os que têm articulado meios de acumular capital científico (BOURDIEU, 1983).

Gráfico 2 - Distribuição das pesquisas nos programas de Pós-Graduação



Fonte: dados da pesquisa.

Ao conferirmos a análise das instituições em que estão distribuídos os programas de pós-graduação, podemos ver que quase todas pertencem à esfera pública, contando com 14 instituições federais, sete estaduais e quatro privadas, sugerindo que há uma maior oferta de vagas em instituições federais, conforme dados do Geocapes ano base de 2017, que nos indica um percentual de 57,8% alunos matriculados nos cursos de pós-graduação em instituições federais, seguido de 25,9% em instituições estaduais e 15,9% em instituições privadas.

Quadro 21 - Distribuição de Universidades e concentração regional

<b>Universidades</b>	<b>Quantidade</b>	<b>Região</b>
Universidade de Brasília	3	Centro-Oeste
Universidade Estadual do Centro-Oeste	1	Centro-Oeste
Universidade Federal de Goiás	1	Centro-Oeste
Universidade Federal de Mato Grosso	2	Centro-Oeste
Fundação Universidade Federal de Sergipe	1	Nordeste
Universidade Estadual do Ceará	1	Nordeste
Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia	1	Nordeste
Universidade Federal da Bahia	5	Nordeste
Universidade Federal de Pernambuco	1	Nordeste
Universidade Federal do Rio Grande do Norte	2	Nordeste
Universidade Federal do Pará	1	Norte
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo	2	Sudeste
Universidade Cidade de São Paulo	1	Sudeste
Universidade do Estado do Rio de Janeiro	1	Sudeste
Universidade do Grande Rio	1	Sudeste
Universidade Federal de São Carlos	1	Sudeste
Universidade Federal de Uberlândia	2	Sudeste
Universidade Federal do Espírito Santo	2	Sudeste
Universidade Federal do Triângulo Mineiro	1	Sudeste
Universidade Federal Fluminense	1	Sudeste
Pontifícia Universidade Católica do Paraná	1	Sul
Universidade Estadual do Norte do Paraná	1	Sul
Universidade Estadual do Oeste do Paraná	1	Sul
Universidade Federal de Santa Maria	2	Sul
Universidade Federal do Rio Grande do Sul	1	Sul

Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto à distribuição regional das instituições em que estão sendo produzidas as dissertações e teses, o quadro acima nos indica a região Sudeste como a que mais concentra tais instituições com um percentual de 35%, em seguida a região Nordeste com 23%, região Sul com 20%, Centro-Oeste 19% e por último a região Norte com 3%.

Segundo o pensamento de Bourdieu (1983), o campo científico é um campo de lutas pela autoridade e notoriedade científica, composto por seus agentes, no caso do campo acadêmico composto por professores orientadores e alunos. Por isso, a análise conferida as tabelas a seguir refere-se à posição hierárquica dos agentes na produção de conhecimento sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, na tentativa de compreender como são conduzidos os temas e os métodos dos estudantes na produção de pesquisas, em busca de acumulação de capital científico para, dessa forma, se estabelecerem no campo científico.

Quadro 22 - Distribuição de Universidades e concentração regional

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Linha de pesquisa</b>	<b>Orientador</b>
Rosane Santos Guedeville	O papel da classe hospitalar na atenção terapêutica de alunos-pacientes com doença crônica progressiva: o caso da mucopolissacaridose.	Educação e diversidade (UFBA)	Alessandra Santana Soares e Barros (UFBA)
Denise silva de Souza	Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador–Bahia.	Educação e diversidade (UFBA)	Alessandra Santana Soares e Barros (UFBA)
Crássio augusto Batista	O uso do computador em rede telemática no processo de ensino e aprendizagem em classe-hospitalar: o pro-uca e o eduquito promovendo a aprendizagem do aluno enfermo.	Educação, tecnologias e comunicação (UnB)	Amaralina Miranda de Souza (UnB)
Lucineia Braga de	Importância da classe	Educação em	Ana Cristina

Oliveira Magalhães	hospitalar na recuperação da criança/adolescente hospitalizado.	saúde e sociedade (UESB)	Santos Duarte (UESB)
Genaldo Luis Sievert	Formação online para professores que atuam com escolares em tratamento de saúde.	Teoria e prática pedagógica na formação de professores (PUC-PR)	Elizete Lúcia Moreira Matos (PUC-PR)
Mirian soares de Moraes	Brincando e sendo feliz: a pedagogia hospitalar como proposta humanizadora no tratamento de crianças hospitalizadas.	História, sociedade e pensamento educacional (UFS)	Eva Maria Siqueira Alves (UFS)
Sheila Maria Mazer	Construção de uma proposta de formação continuada para professores de classe hospitalar.	Implementação e avaliação de programas alternativos de ensino especial (UFSCar)	Fátima Elisabeth Denari (UFSCar)
Fernanda Cristina Feitosa Loiola	Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva.	Didática de conteúdos específicos (UFPE)	Francisco José de Lima (UFPE)
Rosangela silva do Carmo	Práticas musicais em classe hospitalar: um estudo na rede municipal de salvador.	Música brasileira: música e educação (UFBA)	Luiz César Marques Magalhães (UFBA)
Camila Camargo Prates	Bri(n)coleur: uma experiência de pesquisa e formação em pedagogia hospitalar.	Conhecimento, subjetividade e práticas educacionais (UFRGS)	Margarete Axt (UFRGS)

Rosana Meire Giannoni	A escola hospitalar do hospital A. C. Camargo: uma experiência de humanização narrada por sua fundadora.	Desenvolvimento, ensino e aprendizagem (PUC-SP)	Mitsuko Aparecida Makino Antunes (PUC-SP)
-----------------------	--	---	---

Fonte: Dados da pesquisa.

Quadro 23 - Autores, linhas e orientadores referentes ao ano de 2014

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Linha de pesquisa</b>	<b>Orientador</b>
Priscila Santos Amorim	Significados da escolarização para crianças/adolescentes com insuficiência renal crônica na vivência com a hemodiálise.	Educação e diversidade (UFBA)	Alessandra Santana Soares e Barros (UFBA)
Maria das Neves Silva	As tecnologias como apoio à mediação pedagógica na classe hospitalar: desafios e possibilidades no ensino multisseriado.	Educação, tecnologias e comunicação (UnB)	Amaralina Miranda de Souza (UnB)
Cristiane nobre Nunes	Narrativas, saberes e práticas: a trajetória de formação do professor de classe hospitalar.	Subjetividades, formações e aprendizagens (UNICID)	Ecleide Cunico Furlanetto (UNICID)
Andreia Straube Araújo	Da segregação à inclusão: uma análise do serviço de atendimento à rede de escolarização hospitalar (SAREH) em clínica psiquiátrica no estado do Paraná.	Educação, cultura e diversidade (UNICENTRO)	Gilmar de Carvalho Cruz (UNICENTRO)
Jaqueline Bragio	O sentido de ser	Diversidade e	Hiran Pinel

	educadora das/ nas brinquedotecas do hospital infantil de Vitória/ ES: um estudo a partir dos conceitos de experiência, narrativa & cuidado.	práticas educacionais inclusivas (UFES)	(UFES)
Alex Sandro Coitinho Santana	O ser da presença da docência com o dispositivo tablet pc e as teias educacionais de aprendizagens inclusivas na [psico]pedagogia social hospitalar.	Diversidade e práticas educacionais inclusivas (UFES)	Hiran Pinel (UFES)
Simone Maria da Rocha	Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar.	Educação, estudos socio-históricos e filosófico (UFRN)	Maria da conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi (UFRN)
Francy Sousa Rabelo	Educação não escolar e saberes docentes na formação do pedagogo: análise de uma experiência no espaço hospitalar.	Formação e desenvolvimento profissional em educação (UECE)	Silvina Pimentel Silva (UECE)
Alessandro Rodrigues Silva	O ensino de ciências na classe hospitalar: uma reflexão sobre a experiência do HUJM – UFMT.	Educação em ciências e educação matemática (UFMT)	Tânia Maria de Lima (UFMT)

Fonte: dados da pesquisa.

Quadro 24 - Autores, linhas e orientadores referentes ao ano de 2015

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Linha de Pesquisa</b>	<b>Orientador</b>
Cristina Bressaglia Lucon	Representações docentes: o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo vi do município de Monte Santo- Bahia	Educação e diversidade (UFBA)	Alessandra Santana Soares e Barros (UFBA)
Paula Pereira Alves	O papel do jogo nos processos de aprendizagem de crianças hospitalizadas.	Culturas escolares e linguagens (UFMT)	Cleomar Ferreira Gomes (UFMT)
Valéria Batista Garrido	Ensino da linguagem escrita no contexto da classe hospitalar: um enfoque metalinguístico.	Desenvolvimento, ensino e aprendizagem (PUC-SP)	Maria Regina Maluf (PUC-SP)
Maria Inês de Andrade Cruz	Classe hospitalar do hospital infantil Ismélia Silveira: o olhar do aluno sobre o ambiente e suas perspectivas sobre o pós-alta.	Educação, linguagem e cultura (UNIGRANRIO)	Renato da Silva (UNIGRANRIO)
Marcos Vinícius Silva Magalhães	Vestindo vivências: a educação em artes visuais na classe hospitalar.	Educação em artes visuais (UnB)	Therese Hofmann Gatti Rodrigues da Costa (UnB)

Fonte: dados da pesquisa.

Quadro 25 - Autores, linhas e orientadores referentes ao ano de 2016

<b>Autor</b>	<b>Título</b>	<b>Linha de pesquisa</b>	<b>Orientador</b>
Mania Elias Vieira de Oliveira	Proposta de ensino de variação diatópica em	Teorias da linguagem e	Adriana Cristina Cristianini



	aulas de língua portuguesa para classe hospitalar.	ensino (UFU)	(UFU)
Vannina Alquino Gomes da Silveira Conceição	Ensaio para uma pesquisa entre dois: crônicas políticas e poéticas entre escolas e hospital.	Políticas, direitos e desigualdades (UERJ)	Anelice Astrid Ribetto (UERJ)
Itamara Peters	Letramentos em língua portuguesa: um estudo de caso na educação hospitalar do Paraná.	Leitura e produção textual: diversidade social e práticas docentes (UENP)	Eliana Merlin Deganutti de Barros (UENP)
Eunice Maria Figueira de Melo	Educação matemática em uma classe hospitalar: relações, enredamentos e continuidades.	Percepção matemática, processos e raciocínios, saberes e valores (UFPA)	Elielson Ribeiro de Sales (UFPA)
Maria Alice de Moura Ramos	Classe hospitalar: processos e práticas educativas pela humanização	Formação de profissionais da educação (UFF)	Iduina Edite Mont Alverne Braun Chaves (UFF)
Thaise Fernanda de Lima Mares	O serviço de atendimento à rede de escolarização hospitalar do hospital universitário do oeste do Paraná de Cascavel - PR: um estudo sobre os adolescentes atendidos na ala de desintoxicação.	Educação, políticas sociais e estado (UNIOESTE)	Ireni Marilene Zago Figueiredo (UNIOESTE)

Jaqueline Muller	A utilização dos recursos tecnológicos no processo pedagógico de crianças e adolescentes hospitalizados.	Desenvolvimento de tecnologias educacionais em rede (UFSM)	Karla Marques da Rocha (UFSM)
Mauricéia Nascimento de Sousa	O protagonismo de personagens negros em contos infantis: contribuições da análise do discurso crítica para o ensino de língua portuguesa em uma classe hospitalar.	Leitura e produção textual: diversidade social e práticas docentes (UFU)	Maria Cecília de Lima (UFU)
Roberta Ceres Antunes Medeiros de Oliveira	Narrativas de aprendizagens ao longo da vida: uma pesquisa-ação-formação com professoras de classes hospitalares.	Educação, estudos socio-históricos e filosófico (UFRN)	Maria da conceição Ferrer Botelho Sgadari Passeggi (UFRN)
Rodrigo Carvalho do Rego Barros	Atendimento educacional hospitalar e domiciliar: uma pesquisa-ação	Promoção e educação em saúde (UFG)	Ricardo Antônio Gonçalves Teixeira (UFG)
Angélica Regina Schmengler	Classe hospitalar: acessibilidade na estrutura e organização para o atendimento do público-alvo da educação especial.	Educação especial (UFSM)	Soraia Napoleão Freitas (UFSM)
Júlio César Rodrigues	O corpo entre o riso e o choro na classe hospitalar	Teorias e práticas pedagógicas em educação física e esportes (UFTM)	Wagner Wey Moreira (UFTM)

Fonte: dados da pesquisa.

Questões de campo só se concretizam mostrando o lugar onde estão inseridas, em quais instituições os pesquisadores e as linhas de pesquisas têm se estabelecido para elaborar suas produções acadêmicas. Para Bourdieu (2008, p.69), as instituições científicas são “[...] as instituições de defesa corporativas, de cooperação cujo funcionamento, composição social, estrutura organizacional (direção, etc.) devem ser compreendidas em função da lógica de campo”. Em vista disso, a instituição mais evidente entre orientadores e linhas de pesquisa foi a Universidade Federal da Bahia (UFBA), com cinco pesquisas, sendo quatro delas da linha de pesquisa Educação e Diversidade e uma da linha Música brasileira. Em seguida temos a Universidade de Brasília (UnB) com três pesquisas, das quais duas pertencem à linha de pesquisa Educação, tecnologia e comunicação e outra da linha de pesquisa Educação em artes visuais; e, por fim, a Universidade Federal do Mato Grosso (UFMT), também com três pesquisas de linhas distintas entre si (Culturas escolares e linguagens, Educação em ciências e educação matemática, e, Teorias e práticas pedagógicas em educação física e esportes).

Observando os dados dos Quadros 22 a 25, foi possível identificar que alguns autores tiveram os mesmos professores orientadores, e, conseqüentemente, participaram da mesma linha de pesquisa. As dissertações Guedeville (2013) e Souza (2013) estiveram sob a orientação da professora Alessandra Santana Soares e Barros, inseridas as duas na mesma linha de pesquisa. Seguidamente, nos anos de 2014 e 2015, outras duas pesquisas (AMORIM, 2014; LUCON, 2015) também estiveram sob a orientação dessa mesma professora, na qual conduziu as pesquisas dos seus orientandos para o tema sobre a influência das doenças crônicas no processo de escolarização hospitalar. Do mesmo modo, foram identificadas outras pesquisas que tiveram o mesmo professor orientador, como as pesquisas (BATISTA, 2013; SILVA, 2014) sobre o uso das tecnologias educacionais para auxiliar no processo de escolarização hospitalar orientadas pela professora Amaralina Miranda; Bragio (2014) e Santana (2014), inseridas na linha de pesquisa sobre diversidade e práticas educacionais inclusivas orientadas pelo professor Hiran Pinel; e Rocha (2014) e Oliveira (2016), que tiveram seus estudos orientados com enfoque para narrativas de professores e alunos da classe hospitalar, sendo orientados pela professora Maria da Conceição Passeggi.

Sobre este fato, podemos observar como o orientador, o dominante do campo acadêmico, exerce sua influência ao determinar as regras do jogo acadêmico na

produção das pesquisas de seus orientados, exercendo assim sua autoridade científica ao indicar métodos, procedimentos e referências bibliográficas que são predominantes daquele campo do qual ele faz parte, e, dessa forma, podemos dizer até de maneira inconsciente, ele induz seu aluno a projetar o trabalho para os seus modos de fazer (BOURDIEU, 2004), nas palavras do autor, “[...] os dominantes são aqueles que conseguem impor uma definição da ciência segundo a qual a realização mais perfeita consiste em ter, ser e fazer aqueles que eles têm, são e fazem.” (BOURDIEU, 1983, p.128).

Consequentemente, os alunos para serem aceitos e terem suas pesquisas aceitas dentro do campo acadêmico, acabam se submetendo as regras impostas e a hierarquia social dos campos científicos, pois essa é a estratégia que eles têm para se manter dentro do campo.

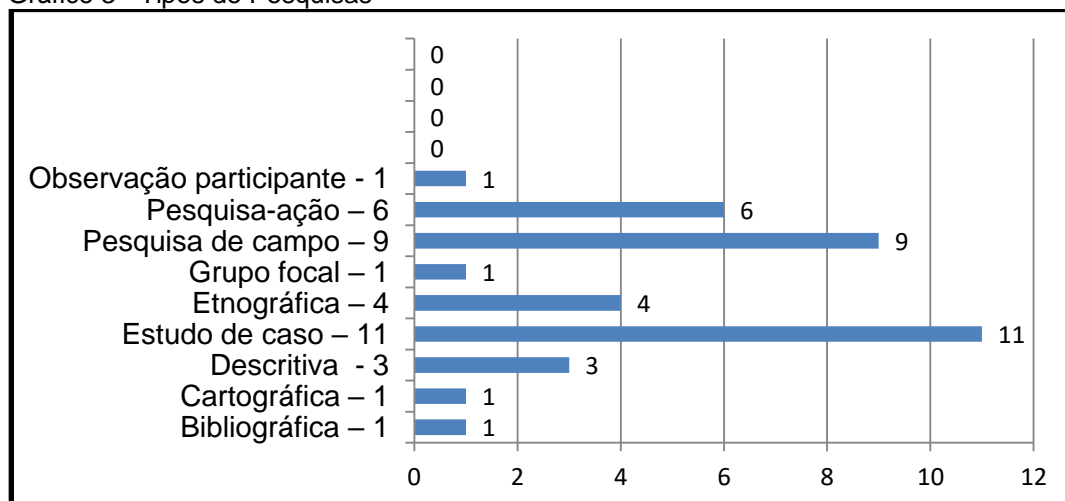
Torna-se necessária a análise do delineamento metodológico das teses e dissertações, pois elas nos indicam os modos de fazer dos pesquisadores, que por vezes é definida pelo orientador. Bourdieu (2004), a esse respeito, nos diz que o professor orientador, na hierarquia social do campo, ocupa a posição de sujeito dominante no processo de acumulação e articulação do conhecimento científico. Em razão disso, essa indicação metodológica pode ocorrer devido ao professor orientador possuir maior capital científico, ou seja, maior experiência na condução de pesquisas, contato com determinadas leituras do campo, e, por isso, ele tem autoridade acadêmica para melhor adequar o tema e a proposta de pesquisa de seu orientando à metodologia. A respeito desse capital científico que confere ao orientador poder para dizer o que é importante ou não pesquisar e os modos de fazer em uma pesquisa acadêmica, Bourdieu (2004, p.27) no diz:

Esse capital, de um tipo inteiramente particular, repousa, por sua vez, sobre o reconhecimento de uma competência que, para além dos efeitos que ela produz e em parte mediante esses efeitos, proporciona autoridade e contribui para definir não somente as regras do jogo, mas também suas regularidades, as leis segundo as quais vão se distribuir os lucros nesse jogo [...].

No gráfico abaixo podemos observar que o tipo de pesquisa mais utilizado nas produções das teses e dissertações analisadas é o estudo de caso, seguido da pesquisa de campo – pesquisas que utilizaram como ferramenta de coleta de dados entrevistas individuais ou coletivas -, pesquisa-ação e pesquisa etnográfica. Esse

dado foi verificado através da indicação metodológica apresentada nos resumos das pesquisas, e as que não o fizeram, foi necessária a leitura da seção metodologia, para que pudesse ser feita a identificação de opção do delineamento metodológico.

Gráfico 3 - Tipos de Pesquisas



Fonte: Dados da pesquisa.

A opção por estudo de caso nas pesquisas analisadas se deve ao fato desse tipo de pesquisa focalizar um fenômeno particular e analisá-lo em profundidade, considerando seu contexto e proporcionando ao pesquisador contato direto e prolongado com o objeto de pesquisa que, com os dados, terá a possibilidade de fazer uma descrição das ações e comportamentos, captando seus significados e, assim, compreendendo como se dá essa relação do objeto com o meio (ANDRÉ, 2013). Assim, o pesquisador inserido em um hospital tem a possibilidade de presenciar como ocorrem os processos de escolarização nesse espaço, observando não somente os meios empreendidos para sua efetivação, mas os sentidos atribuídos pelos alunos ao receber atendimento pedagógico em um ambiente diferente do escolar tradicional.

Ao serem expostas as possibilidades de experiências concretas no cenário educacional hospitalar, as pesquisas com enfoque no estudo de caso (GUEDEVILLE, 2013; GIANNONI, 2013; CARMO, 2013; SILVA, 2014; SOUSA, 2014; ARAÚJO, 2014; LUCON, 2015; MAGALHÃES, 2015; SCHMENGLER, 2016; CONCEIÇÃO, 2016; PETERS, 2016) revelam que seus pesquisadores, enquanto jogadores de um campo em permanente conflito e competição, possuem características ambíguas de oposição. Ao elegerem o estudo de caso para conferir

visibilidade ao seu objeto de estudo se aproximam em termos de escolhas instrumentais, mas se distanciam quando a competição é levada a termos de legitimação (BOURDIEU, 2004).

A pesquisa de campo, apontada como a segunda opção mais empregada nas pesquisas, se caracteriza pela investigação realizada em dois vieses distintos, sendo o primeiro um levantamento bibliográfico seguido de uma coleta de dados, em que o pesquisador vai a campo buscar as informações necessárias à discussão em conjunto com a literatura levantada, geralmente por meio de entrevistas para que se obtenha a impressão dos sujeitos sobre o fenômeno em questão (GERHARDT; SILVEIRA, 2009). As pesquisas de Souza (2013), Loiola (2013), Santana (2014), Amorim (2014), Bragio (2014), Nunes (2014), Oliveira (2016), Mares (2016) e Melo (2016) focaram nas entrevistas do tipo semiestruturadas seguindo um roteiro pré-estabelecido, permitindo aos entrevistados, geralmente os alunos e professores da classe hospitalar, relatarem suas percepções sobre o atendimento pedagógico hospitalar e os aspectos emocionais envolvidos durante esse processo, principalmente por parte dos alunos. Em relação aos dados encontrados nas teses e dissertações que optaram pela pesquisa de campo, podemos empreender nesta análise a noção de *habitus* (BOURDIEU, 1983), pois o aluno cronicamente enfermo ao expor para o pesquisador como tem ocorrido seu processo de escolarização em ambiente hospitalar evidencia que em algum momento teve que organizar novas práticas individuais para ajustar seu desenvolvimento educacional à realidade do ambiente hospitalar, graças ao que o autor enfatiza como “transferências analógicas de esquemas” (p.65).

Outro aspecto observado das produções das teses e dissertações sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas levou a efeito a análise dos autores mais citados durante as pesquisas. Nesta etapa foi feito um levantamento quantitativo das obras citadas na seção referências, com o objetivo de verificar quais autores apareciam com maior frequência.

Quadro 26 - Incidência de autores nas pesquisas de mestrado e doutorado

<b>Autor</b>	<b>Recorrência</b>
Eneida Simões da Fonseca	118
Ricardo Burg Ceccim	45
Elizete Lúcia Moreira Matos	43
Leodi Conceição Meireles Ortiz	35
Rejane de Souza Fontes	35
Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula	35
Alessandra Santana Soares e Barros	29
Margarida Maria Teixeira de Freitas Mugiatti	20
Sandra Maia Farias Vasconcelos	13
Elismara Zaias	13
Amália Neide Covic	8

Fonte: Dados da pesquisa.

Dentre os autores mais citados nas produções acadêmicas, Eneida Simões da Fonseca é a mais citada, sobressaindo em 30% das pesquisas, logo após Ricardo Burg Ceccim com 12%, Elizete Lúcia Moreira Matos com 11% e os demais autores entre 2% a 9%. As autoras Ortiz, Fontes e Paula tiveram o mesmo número de recorrências nas referências bibliográficas, ocupando em termos estatísticos cerca de 9% cada. Outras duas autoras, Vasconcelos e Zaias também alcançaram a mesma quantidade de aparições nas referências, cerca de 2% cada.

Teixeira (2018) realizou em sua pesquisa sobre a formação de professores de matemática que atuam em classes hospitalares do estado de Goiás um estudo de revisão, indicando os autores mais citados nos artigos levantados entre 2005 a 2016, com o objetivo de evidenciar quais autores tem contribuído para ampliação do conhecimento na produção de artigos, no qual chegou a resultados semelhantes ao desta pesquisa.

Quadro 27 - Levantamento de Autores da pesquisa de Teixeira (2018)

<b>Autores</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
FONSECA, E. S. (Eneida Simões da Fonseca)	20	76,9%
CECCIM, R. B. (Ricardo Burg Ceccim)	12	46,2%
BARROS, A. S. S. (Alessandra Santana Soares Barros)	8	30,8%
ORTIZ, L. C. M. (Leodi Conceição Meireles Ortiz)	8	30,8%
FREITAS, S. N. (Soraia Napoleão Freitas)	7	26,9%
PAULA, E. M. A. T. (Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula)	7	26,9%
FONTES, R. S. (Rejane de Souza Fontes)	6	23,1%
MATOS, E. L. M. (Elizete Lucia Moreira Matos)	5	19,2%
MINAYO, M. C. S. (Maria Cecilia de SouzaMinayo)	4	15,4%

Fonte: (TEIXEIRA, 2018, p. 41-42).

Apesar de envolver levantamentos semelhantes (indicação de oito autores em comum), a pesquisa de Teixeira (2018) o fez com caráter informativo, para ilustrar o cenário bibliográfico das produções de classe hospitalar que influenciam a formação de professores de matemática em classes hospitalares, ademais, o presente estudo procurou tanto evidenciar a incidência da produção científica, quanto a relação de forças que esses autores exercem sobre o campo dos estudos acerca da escolarização de crianças cronicamente enfermas.

A alta recorrência da autora Fonseca decorre do fato de ter sido de sua responsabilidade a criação de um dos documentos mais citados nas pesquisas sobre escolarização de crianças cronicamente enfermas, o documento *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações* (BRASIL, 2002), em que estrutura ações práticas para o desenvolvimento do atendimento pedagógico hospitalar. Além dessa importante publicação Fonseca tem ativa participação em diversos projetos de pesquisa desde o ano de 1997, atuou por um longo período como pedagoga na classe hospitalar mais antiga em funcionamento até hoje, a Classe hospitalar do Hospital Municipal Jesus na cidade do Rio de Janeiro, e atualmente é docente da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), onde ministra disciplinas sobre classe hospitalar. De acordo com seu currículo Lattes, Fonseca possui uma larga produção científica relacionada à classe hospitalar: 13 artigos, quatro livros, nove capítulos de livros, 12 trabalhos publicados em anais de congressos, 29 apresentações de trabalho, entre outras produções.



Das obras de Fonseca mais citadas nas pesquisas, com recorrência de 50% nas referências bibliográficas, temos seu livro publicado em 2008, *Atendimento escolar no ambiente hospitalar*, que trata sobre a organização do atendimento pedagógico educacional para crianças hospitalizadas, abordando questões sobre a rotina da criança hospitalizada e o aprendizado desenvolvido pelo professor da classe hospitalar, trazendo uma reflexão sobre a importância do atendimento e sua expansão. Seguidamente temos dois artigos, ambos de 1999, intitulados respectivamente de *A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar* e *Atendimento Pedagógico-Educacional para Crianças e Jovens Hospitalizados: realidade nacional*, estudos pioneiros sobre o levantamento das classes hospitalares no Brasil, apresentando naquele período um quantitativo de 39 classes em funcionamento, envolvendo a participação de 80 professores, atendendo em média 1.400 alunos por mês, distribuídos em todas as regiões do Brasil, sendo revelada no estudo a região Sudeste com maior número de classes e atendimentos.

O segundo autor mais citado, Ceccim, publicou juntamente com Fonseca dois artigos (FONSECA; CECCIM, 1999a, 1999b), estudos que dizem respeito aos aspectos de significação que as crianças atribuem ao relacionar seu estado de saúde ao atendimento pedagógico em ambiente hospitalar, comprovando que este atendimento pode interferir de forma positiva no processo de melhora da enfermidade. Das publicações do autor mais citadas temos o artigo (CECCIM, 1999) e o livro (CECCIM; CARVALHO, 1997) que falam sobre a importância do atendimento escolar hospitalar na proteção do desenvolvimento e processos cognitivos das crianças, desvinculando-a, ao menos por alguns momentos, dos processos negativos que envolvem o tratamento e a hospitalização.

A pesquisa de Prates (2013) foi que mais mencionou as obras de Ceccim em seu estudo, totalizando cinco referências entre artigos e livros. Ao investigar o currículo Lattes da pesquisadora, com o objetivo de encontrar algum aspecto em comum, foi achado que ambos pertencem à mesma instituição, a Universidade Federal do Rio Grande do Sul, e sua orientadora é docente da mesma instituição, tendo participado junto com Ceccim de bancas de mestrado.

Da autora Matos e sua obra produzida em conjunto com outra autora Mugiatti (MATOS; MUGIATTI, 2006), totalizou 15 recorrências nas referências bibliográficas das teses e dissertações, trazendo em seu texto a importância da pedagogia hospitalar na atenção a crianças hospitalizadas, destacando ainda a diferença desse

tipo de atendimento ao da classe hospitalar, dado que aquela é mais abrangente em aspectos socioemocionais, não focando somente no aprendizado do currículo escolar, mas em desenvolver conhecimento sobre os processos de adoecimentos das crianças.

Ortiz, a quarta autora mais citada, teve suas obras referenciadas 21 vezes, das quais duas delas publicou conjuntamente com a autora Soraia Napoleão Freitas. Trata-se do o livro *Classe Hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação*, de 2005, que desvela os desafios da hospitalização para crianças, evidenciando as principais dificuldades educativas e emocionais que enfrentam ao passar por uma situação de enfermidade e, simultaneamente, ter que lidar com o todo o processo de desenvolvimento cognitivo. Outra publicada em 2001, e, novamente em parceria com Freitas, nela as autoras trazem importantes reflexões sobre os processos educativos em ambiente hospitalar, demonstrando como professores têm desenvolvido práticas pedagógicas adequadas aos aspectos físicos e emocionais das crianças e como tem ocorrido a articulação da escola e hospital para garantir o atendimento escolar hospitalar. Após essa publicação, em 2002, Ortiz apresentou sua dissertação de mestrado no programa de educação da Universidade Federal de Santa Maria - RS, trazendo novamente reflexões sobre a práxis educativa em hospitais.

Na produção bibliográfica das demais autoras descritas no levantamento, há uma grande reincidência de dissertações e artigos científicos, não sendo identificada nenhuma publicação de livro das referidas autoras nas citações. A autora Fontes teve sua dissertação publicada em 2003, citada cinco vezes, e o artigo originado dessa dissertação (FONTES, 2005) apareceu 13 vezes nas referências das pesquisas. Paula teve dois artigos que aparecerem com recorrências (PAULA, 2007; PAULA, 2010), além disso, publicou com Zaias (ZAIAS; PAULA, 2010) um estudo sobre a produção acadêmica sobre as práticas pedagógicas em espaço hospitalar, constituindo uma análise temática sobre as teses e dissertações produzidas no período de 2000 a 2008; do mesmo modo Zaias teve sua dissertação (ZAIAS, 2011) citada três vezes nas referências.

E, por fim, temos as autoras Barros e Vasconcelos com seus artigos e Covic com seu livro, que foram aludidos repetidamente nas referências. Barros (2007) teve seu artigo mencionado sete vezes, seguido de outro artigo publicado em 2011 sobre o perfil da publicação brasileira em artigos sobre a classe hospitalar que aparece,

também, por sete vezes, enquanto Vasconcelos teve seus artigos (VASCONCELOS, 2004; 2015) mencionado seis vezes cada. Ademais, a obra *O aluno gravemente enfermo*, importante publicação que discorre sobre a situação de criança com enfermidade crônica frente aos processos de escolarização e hospitalização, de Covic (2011) foi referido oito vezes na bibliografia das pesquisas.

Num total de 37 pesquisas, temos também aqueles que utilizaram em grande número as referências bibliográficas sobre a classe hospitalar para produzir seus trabalhos. A pesquisa de Silva (2014) utilizou 39 textos, seguida de Araújo (2014) e Nunes (2014) que usaram igualmente 37 textos, Gueudeville (2013) e Rabelo (2014) utilizaram ambos 36 textos e por fim, Souza (2013) que empregou o uso de 35 textos. Em contrapartida, temos pesquisas que utilizaram poucos textos sobre o tema, como a pesquisa de Conceição (2016) que utilizou somente dois textos em suas referências, seguido de Batista (2013) que empregou três textos, bem como Santana (2014) e Muller (2016).

Temos, nesse movimento de citações nas pesquisas sobre escolarização de crianças cronicamente enfermas, que, ser citado por diversas vezes em referências bibliográficas equivale a ser reconhecido no campo, resultado da produção acadêmica que é trazida à percepção dos pares, “é sobressair (positivamente) através de um contributo distintivo” (BOURDIEU, 2008, p. 80).

Na troca científica, o cientista dá um contributo que lhe é reconhecido por actos de reconhecimento público tais como, nomeadamente, a referência como citação das fontes de conhecimento utilizado. Significa que o capital científico é produto do reconhecimento dos concorrentes (um acto de reconhecimento que dá tanto mais capital quanto mais reconhecido é aquele que o realiza, portanto, mais autónomo e mais dotado de capital) (BOURDIEU, 2008, p. 80).

Portanto, para Bourdieu (2008) o contributo é o produto da atividade científica que o pesquisador publica no campo, isto é, o capital científico visando o conhecimento e o reconhecimento daqueles que, estando no mesmo campo (os estudantes), possa se interessar pela sua produção para subsidiar suas pesquisas, utilizando, dessa forma, referenciais dos pesquisadores dominantes do campo como fonte de conhecimento legitimado e ramificado.

### 3.3 O que a busca pelos grupos de pesquisa mostrou

Os grupos de pesquisas correspondem aos sujeitos produtores de um determinado campo acadêmico, que produz, divulga, publica e articula a produção científica nas universidades brasileiras, através de uma rede interligada a orientadores, pesquisadores, estudantes e linhas de pesquisas.

Segundo texto publicado no site do Diretório de Grupos de Pesquisas do CNPq, “trata-se de um grupo de pesquisadores, estudantes e pessoal de apoio técnico que está organizado em torno à execução de linhas de pesquisa segundo uma regra hierárquica fundada na experiência e na competência técnico-científica” (CNPq, 2019). Ainda compreendido por Hayashi e Junior (2010, p.169), os grupos de pesquisa:

As informações constantes na base Diretório dizem respeito aos recursos humanos participantes nos grupos, às linhas de pesquisa em andamento, às especialidades de conhecimento e aos setores de atividades envolvidos, aos cursos de mestrado e doutorado com os quais o grupo interage e à produção científica e tecnológica, além de localizar o grupo no espaço e no tempo.

A articulação desses grupos de pesquisas se dá em um determinado campo, “no qual exercem seu trabalho e suas escolhas científicas (teorias, metodologias etc.) e formam uma espécie de comunidade em que valores, crenças e práticas comuns são compartilhados.” (HAYASHI; JUNIOR, 2010, p. 169-170). Isto é, de acordo com Bourdieu (1983) os pesquisadores dos grupos se concentram em torno de um determinado objeto em comum, com o objetivo de acumular conhecimento científico, através de sua produção científica em busca de legitimidade no campo.

De acordo com o levantamento estatístico feito pelo Diretório dos Grupos de Pesquisa no Brasil e Investimentos do CNPq em C&T 2000-2006, a área de Ciências Humanas concentrava em 2006 um total de 3.679 grupos divididos em 10.538 linhas de pesquisas. Em um levantamento de 2010, os dados mostram um relativo aumento, passando para 5.387 grupos e 16.813 linhas de pesquisas (CNPq, 2006). Dados mais recentes de 2016 mostra que a área de Ciências Humanas concentra 21% dos grupos de pesquisa, sendo destes 3.595 da Educação, já a área de Ciências da Saúde concentra 16% dos grupos de pesquisas, somando as áreas

de Medicina 1.616, Saúde Coletiva 1.079 e Enfermagem 683, perfazendo um total de 3.381 grupos (CENSO DGP, 2016).

Para ir ao encontro de nosso objeto de pesquisa, sobre o universo da escolarização de crianças cronicamente enfermas e os grupos que estão produzindo conhecimento a seu respeito, iniciou-se a busca executando a digitação dos descritores, previamente estabelecidos na seção metodologia, com o qual obtivemos um total de 22 grupos de pesquisa do Diretório do CNPq, conforme quadro abaixo:

Quadro 28 - Total de grupos levantados a partir dos descritores

<b>Descritores</b>	<b>Total</b>
Classe hospitalar	8
Pedagogia hospitalar	9
Escolarização hospitalar	1
Escola no hospital	1
Escola hospitalar	2
Aluno gravemente enfermo	1
Aluno cronicamente enfermo	0
Atendimento pedagógico hospitalar	0
Acompanhamento pedagógico hospitalar	0
<b>Total</b>	<b>22</b>

Fonte: dados da pesquisa.

Do quantitativo de 22 grupos levantados, seis grupos aparecem repetidamente quando feita a digitação de mais de um descritor, não sendo necessária sua contabilização.

Para realizar a seleção dos grupos que fariam parte da análise, foi feita a leitura da seção *Repercussões* com o objetivo de localizar palavras e termos relacionados à temática desta pesquisa. Em seguida, tivemos um total de 16 grupos que em seus textos de apresentação relataram tratar do tema da escolarização hospitalar.

Todavia, desse total, dois grupos aparecem com a indicação de “Excluídos”, ou seja, o cadastro desses grupos continham dados insuficientes e outros três grupos apesar de indicarem em seu texto de repercussão pesquisarem sobre o tema, não possuíam trabalhos acadêmicos em consonância com os critérios dessa

pesquisa (produção de artigos, livros, teses e dissertações), uma vez que seus pesquisadores informaram no currículo Lattes somente publicações em eventos científicos e trabalhos técnicos, e, portanto, foram excluídos da análise. Desse modo, obtivemos um total de 11 grupos de pesquisas certificados pelo CNPq, levantados através do site do Diretório de Grupos de Pesquisa da Plataforma Lattes.

Quadro 29 - Grupos de pesquisa por ano, instituição, linhas de pesquisas e participantes

<b>Grupo</b>	<b>Instituição</b>	<b>Ano de formação</b>	<b>Linhas de pesquisa</b>	<b>Participantes</b>
Educação Infantil e Brincar	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP	2002	1	19
Educação e Saúde: um encontro necessário	Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP	2004	4	4
Educação e Ensino da Saúde – EducaSaúde	Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS	2005	3	63
Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família	Universidade Federal de Santa Maria – UFSM	2008	2	43
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Infantil e Fundamental 1 – GEPEIF	Universidade do Estado da Bahia – UNEB	2010	6	11
Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – GEPES	Fundação Santa Casa de Misericórdia do Pará – FSCMP	2010	3	24
Grupo de Estudos e	Universidade do	2013	4	87

Pesquisas Pedagogia em Movimento – GEPPEM	Estado do Pará – UEPA			
Gestão Escolar: Enfoques Interdisciplinares	Universidade Estadual do Centro- Oeste – UNICENTRO	2014	4	23
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde	Universidade Estadual de Maringá – UEM	2015	2	14
Integração de alunos enfermos às escolas regulares	Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP	2015	2	14
NEPEDE-EES - Núcleo de Estudos e Pesquisas em Direito à Educação - Educação Especial - UFSCar/São Carlos	Universidade Federal de São Carlos - UFSCAR	2015	4	24
<b>Total</b>			<b>36</b>	<b>326</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Entre os grupos de pesquisa levantados, podemos perceber uma concentração na região Sudeste, com quatro grupos, seguidos da região Sul, com três grupos, região Norte, com dois grupos, e região Nordeste e Centro-Oeste, com um grupo cada. Assim como nas análises realizadas em seções anteriores desta pesquisa, a região Sudeste tem prevalecido como a região dominante do campo da escolarização de crianças cronicamente enfermas, sistematizando a concentração de conhecimento e pessoas na sua produção acadêmica.

Em relação à distribuição dos grupos de pesquisa segundo a instituição, identificamos 10 instituições de vinculação dos grupos de pesquisas. Dentre estas,

temos quatro instituições que tem concentrado o maior número de grupos de pesquisa, conforme dados de 2016 do site do CNPq, mostrando que a UFRGS possui uma quantidade de 873 grupos, ocupando o quarto lugar no ranking, em seguida temos a UFSM na 13ª colocação com 508 grupos, UNIFESP na 21ª colocação com 431 grupos e UFSCAR na 16ª colocação com 484 grupos de pesquisas. A PUC-SP, universidade que desponta com dois grupos no levantamento, possui um quantitativo de 265 grupos de pesquisas certificados pelo CNPq, sendo que 28 deles estão diretamente ligados à área de educação (PUC-SP, 2019).

O ano de 2015 contou com a formação de três grupos de pesquisas de universidade federais, revelando a importância de articular e explorar estudos sobre a temática. Fonseca *et al* (2018) traz em seu estudo que no ano de 2015 foi proposto o projeto de lei número 548, com o objetivo de incluir na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996, o texto sobre a disposição do atendimento educacional especializado em classes hospitalares ou domiciliar, com a integração dos sistemas de saúde e educação. Com o surgimento de uma proposta que visa incluir oficialmente a educação em ambiente hospitalar na LDBEN/96, e dessa forma torná-la conhecida a todos os profissionais da educação, os grupos de pesquisas possivelmente viram nessa indicação um estímulo para orientar seus estudos, com o objetivo de aumentar a visibilidade do tema, e, assim, viabilizar a sanção do projeto.

No cenário internacional, o ano de 2015 também contou com a criação da *Lei marco sobre o direito a educação de crianças e jovens hospitalizados em situação de enfermidade na América Latina e Caribe*, aprovada na assembleia ordinária do Parlamento Latino Americano, celebrada em maio na cidade do Panamá. O referido documento traz o aparato legal sobre os direitos a educação para crianças hospitalizadas, bem como importantes reflexões necessárias à articulação dos sistemas de educação e saúde na promoção desse atendimento (UERJ, 2015).

Sobre as linhas de pesquisas, o site do CNPq declara que “representa temas aglutinadores de estudos científicos que se fundamentam em tradição investigativa, de onde se originam projetos cujos resultados guardam afinidades entre si.” Ao realizar a análise dos grupos, o levantamento identificou 36 linhas de pesquisas, das quais somente 15 delas informaram em seu objetivo realizar estudos sobre a escolarização hospitalar, as outras 21 linhas de pesquisas excluídas dessa análise



tratavam em seus objetivos de assuntos distintos aos do objeto dessa pesquisa, como gestão educacional, formação docente, avaliação, entre outros.

Examinado o Quadro 30, podemos perceber que há uma grande concentração da produção científica sob responsabilidade de três grupos de pesquisa: Integração de alunos enfermos as escolas regulares (26%), Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em saúde (20%) e EducaSaúde (15%), que juntos abarcam 61% da produção científica dos grupos de pesquisa, enquanto que os outros oito grupos apresentaram entre 1 e 8% do total da produção, e juntos somaram 39%. Com relação a este aspecto, ao considerar que o campo acadêmico é um campo de lutas que se o que se pretende é o crédito sobre a produção científica, ou seja, “[...] capital simbólico fundado no conhecimento e no reconhecimento” (BOURDIEU, 2008, p.53), podemos inferir que os grupos de pesquisa que despontam como os mais produtivos são os que estão em uma constante busca pelo crédito como forma de garantir hegemonia no campo, em que “[...] a posse de uma quantidade (logo, de uma parte) importante de capital confere poder sobre o campo” (BOURDIEU, 2008, p. 53).

Quadro 30 - Volume da produção científica das linhas de pesquisas e seus pesquisadores

<b>Grupos</b>	<b>Linhas de Pesquisa</b>	<b>Pesquisadores produzindo</b>	<b>Produção Científica</b>
Educação Infantil e Brincar	- Educação infantil e brincar	Maria Angela Barbato Carneiro Neide de Aquino Noffs	1 artigos 2 capítulos de livro
Educação e Saúde: um encontro necessário	- Atuação do pedagogo hospitalar e domiciliário	Joselita Alves Costa Mauricio Terezinha Calil Padis Campos	1 livro 1 capítulo de livro
Educação e Ensino da Saúde – EducaSaúde	- Práticas Pedagógicas em Saúde	Aparecida Meire Calegari-Falco Ricardo Burg Ceccim Túlio Batista Franco	1 tese 1 dissertação 2 livros 6 capítulos de livros 3 artigos

Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família	<p>- Cuidado à criança, adolescente e suas famílias no contexto da cronicidade - crianças com necessidades especiais de saúde.</p> <p>- Políticas e práticas na saúde do neonato, criança, adolescente e suas famílias nos diferentes contextos de atenção à saúde.</p>	Eliane Tatsch Neves Regina Aparecida Garcia de Lima	5 artigos 3 capítulos de livros
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Infantil e Fundamental 1 – GEPEIF	- Interface entre Psicologia e a Pedagogia Hospitalar	Antoneide Santos Almeida Silva	1 artigo 1 capítulo de livro
Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – GEPES	- Pedagogia e Escolarização Hospitalar	Gilda Maria Maia Martins Saldanha Rosilene Ferreira Gonçalves Silva	1 dissertação 1 livro 2 capítulos de livro 3 artigos

Grupo de Estudos e Pesquisas Pedagogia em Movimento – GEPPEM	- Educação e práticas pedagógicas em saúde	Rosilene Ferreira Gonçalves Silva	1 capítulo de livro
Gestão Escolar: Enfoques Interdisciplinares	- A Gestão Escolar no Contexto Hospitalar	Giselli Cristiane da Silva Rosângela Abreu do Prado Wolf	1 tese 2 artigos 5 capítulos de livros
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde	-Educação em Saúde  - Educação, infância e juventude	Eliandra Cardoso dos Santos Vendrame Ercilia Maria Angeli Teixeira de Paula Lucas Tagliari da Silva Marcos Antonio dos Santos	1 tese 1 dissertação 3 capítulos de livros 15 artigos
Integração de alunos enfermos às escolas regulares	- Educação e Saúde na infância e na Adolescência: problemas crônicos e perspectiva atuais  - A Integridade Física, Emocional e Intelectual da Criança e do Adolescente	Amália Neide Covic Fernando Lionel Quiroga Hanik Righi Torres Hugo Ramón Barbosa Oddone Isabela Lemos de Lima Cascão Lígia Perez Vilar Victor dos Santos Moraes	2 teses 6 dissertações 12 artigos 2 livros
NEPEDE-EES - Núcleo de	- Avaliação e implementação	Adriana Garcia Gonçalves	1 dissertação 1 livro

Estudos e Pesquisas em Direito à Educação - Especial - UFSCar/São Carlos	de recursos pedagógicos  - Formação de Professores e Práticas Pedagógicas		2 capítulos de livro 4 artigos
--	---	--	-----------------------------------

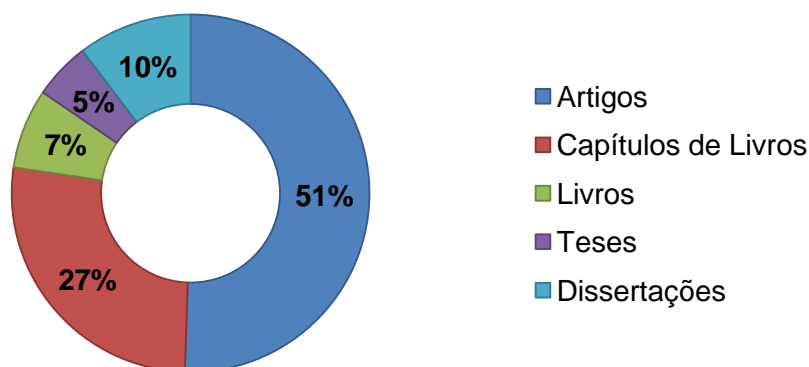
Fonte: Dados da pesquisa.

Do total de 326 participantes, foram considerados para esta análise somente os pesquisadores que detinham titulação de doutor, mestre ou especialização, visto que este levantamento diz respeito à produção científica dos programas de pós-graduação. Excluindo os estudantes, graduados, técnicos e outros, obtivemos um total de 183 pesquisadores, sendo que destes somente 26 (13 doutores, 11 mestres e três especialistas) produziram algum trabalho sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, indicando que os que mais têm produzido nos grupos de pesquisa sobre escolarização de crianças cronicamente enfermas são aqueles que possuem doutorado, isto é, aqueles que detêm maior capital científico incorporado, como requisito para manter sua dominação dentro do campo (BOURDIEU, 2008).

Um dado interessante revelou que a pesquisadora Rosilene Ferreira Gonçalves Silva integra dois grupos de pesquisas simultaneamente (Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – GEPES/ Grupo de Estudos e Pesquisas Pedagogia em Movimento – GEPPEM), sendo que em um deles ela é a líder do grupo, devido a pesquisadora ser docente de disciplinas relacionadas ao tema da escolarização hospitalar nas duas instituições as quais estão vinculados os grupos de pesquisa em que participa.

O volume da produção científica dos grupos de pesquisa efetivou um total de 86 publicações, dentre estes 46 artigos, 26 capítulos de livros, 10 dissertações, 5 teses e 7 livros completos, conforme podemos observar no gráfico abaixo.

Gráfico 4 - Produção científica dos grupos de pesquisa



Fonte: Dados da pesquisa.

Na produção bibliográfica dos grupos de pesquisa, percebemos que o maior volume de publicações se concentrou nos artigos científicos, que somados representam mais que a metade de toda a produção analisada. Consideramos esse alto índice de artigos publicados pelos pesquisadores dos grupos, devido ao seu tempo de produção ser menor, comparado a outras produções que demandam mais tempo e mais dados, associado ao fato dos periódicos serem veículos de comunicação científica de fácil acesso, visto que muitos se encontram disponibilizados em bases indexadas de bibliotecas virtuais. Barros *et al* (2011, p.337) entendem os periódicos como o espaço “[...] onde os membros de uma área do saber podem divulgar os resultados de suas pesquisas que, ao serem registradas, acabam por validar disciplinas e campos de conhecimentos”.

Acerca dessa análise, vemos que o campo produz estratégias de dominação através de seus instrumentos de divulgação, daí a importância dos artigos científicos nessa tarefa, pois confere aos seus produtores “o reconhecimento, marcado e garantido socialmente por todo um conjunto de sinais específicos de consagração que os pares-concorrentes concedem a cada um dos seus membros [...]” (BOURDIEU, 1983, p. 131), isto é, a aprovação dos pares que são, ao mesmo tempo, seus concorrentes no campo, por também concentrarem seus esforços na mesma tarefa, irá garantir que aquele conhecimento veiculado nos periódicos seja reconhecido e certificado.

Em relação aos sete livros publicados pelos pesquisadores dos grupos, temos publicações no período de 1997 a 2017, ou seja, o tema da escolarização hospitalar tem se estabelecido na produção literária por duas décadas, produzindo um bem

simbólico de apropriação de conhecimentos e fornecendo subsídios científicos à produção de novas pesquisas para aqueles que estão iniciando no jogo no campo (BOURDIEU, 2015).

Quadro 31 - Livros publicados pelos pesquisadores dos grupos de pesquisa

<b>Autores</b>	<b>Títulos</b>
Joselita Alves Costa	A Arte de Brincar e Contar História no ambiente Hospitalar: um olhar à neuroeducação. 1ª. ed. Rio de Janeiro: WAK, 2016.
Ricardo Burg Ceccim	- Criança hospitalizada: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre, RS: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.  - Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.
Rosilene Ferreira Gonçalves Silva	Pedagogia em Diferentes Contextos. 1. ed. Curitiba-PR: CRV, 2017.
Amália Neide Covic	- O Aluno Gravemente Enfermo. 1. ed. São Paulo: Cortez, 2011.  - Atendimento Pedagógico Hospitalar: convalidando uma experiência e sugerindo idéias para a formação de educadores. u. ed. São Paulo: Portal Oncopediatria, 2003.
Adriana Garcia Gonçalves	Classe hospitalar: poesia, texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados. 1. ed. Marília: Abpee, 2011.

Fonte: Dados da pesquisa.

No tocante aos livros publicados por Ceccim (1997) e Covic (2011), pudemos observar em análise do subcapítulo anterior que as referidas obras tiveram alta incidência nas referências bibliográficas das pesquisas, sinalizando que o campo tende a concentrar redes e repertórios sobre determinada produção acadêmica, em que uma obra pode tanto indicar capacidade científica – por estar declarada na

produção dos pesquisadores dos grupos de pesquisa -, quanto como conhecimento legitimado, ao ser citada constantemente nas teses e dissertações, sendo este processo considerado por Latour *apud* Hayashi e Junior (2010) como ciclos de credibilidade, isto é, a busca pela legitimidade através da produção científica, conferindo-lhes “crédito-reconhecimento” (HAYASHI; JUNIOR, 2010, p. 171).

Dos 11 grupos de pesquisa, tivemos que seis deles apresentaram em suas produções acadêmicas um total de cinco teses e 10 dissertações. O grupo *Integração de alunos enfermos às escolas regulares* compreendeu o maior número de trabalhos acadêmicos, com duas teses (COVIC, 2008; QUIROGA, 2017) e seis dissertações (COVIC, 2002; TORRES, 2016; ODONNE, 2014; CASCÃO, 2014; VILAR, 2017; MORAES, 2017), sendo que três dessas dissertações (ODONNE, 2014; CASCÃO, 2014; TORRES, 2016) estiveram sob orientação de Covic, se revelando nesse exame como a pesquisadora que mais orientou pesquisas sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas.

A produção acadêmica dos demais grupos pode ser observada no quadro logo abaixo.

Quadro 32 - Produção acadêmica dos pesquisadores dos grupos de pesquisa

<b>Grupo</b>	<b>Produção acadêmica</b>
Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde	Tese – (PAULA, 2005) Dissertação – (SANTOS, 2018)
Educação e Ensino da Saúde – EducaSaúde	Tese e Dissertação – (CALEGARI-FALCO, 2003; 2010)
Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – GEPES	Dissertação – (SALDANHA, 2012)
NEPEDE-EES - Núcleo de Estudos e Pesquisas em Direito à Educação - Educação Especial - UFSCar/São Carlos	Dissertação – (GONÇALVES, 2001)
Gestão Escolar: Enfoques Interdisciplinares	Tese – (WOLF, 2017)

Fonte: Dados da pesquisa.

Por conseguinte, dos 46 artigos publicados pelos pesquisadores dos grupos, 15 se encontram concentrados no *Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação*

*Social em Saúde*, seguido do grupo *Integração de alunos enfermos às escolas regulares* com 13 artigos publicados pelos seus pesquisadores. A maior produção desses grupos deve-se ao fato que tais grupos são os que possuem o maior número de pesquisadores, com quatro e sete respectivamente.

Por outro lado, os grupos que menos dispuseram de produções de artigos científicos foram: Saúde do Neonato, Criança, Adolescente e Família (cinco artigos), NEPEDE (quatro artigos), Grupo de Estudos e Pesquisas em Educação e Saúde – GEPES (três artigos) e o grupo Educação e Ensino da Saúde – EducaSaúde (três artigos). Por fim, os grupos com menor quantitativo de artigos publicados são o grupo Gestão Escolar: Enfoques Interdisciplinares (dois artigos), e também o Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Infantil e Fundamental 1 – GEPEIF e o grupo Educação infantil e Brincar, com um artigo cada.

Tivemos também como resultado grupos em que seus pesquisadores não publicaram nenhum artigo sobre o tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas, tratam-se dos grupos: Grupo de Estudos e Pesquisas Pedagogia em Movimento – GEPPEM e Educação e Saúde: um encontro necessário. No entanto, a produção científica de seus integrantes deteve-se em livros, capítulos de livros, teses e dissertações.

Portanto, a atividade acadêmica dos grupos de pesquisa que têm articulado conhecimentos na produção científica sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas tem acontecido dentro de um campo de forças em constante disputa pelo capital científico e pela dominação do campo, evidenciada através do quantitativo de artigos, dissertações, teses e livros, revelando que toda essa produção acadêmica não é um mero trabalho desinteressado ou apenas cumprimento de exigências acadêmicas, mas carrega em sua verdadeira intenção obter visibilidade no campo, para então ser reconhecido e obter prestígio pessoal e legitimidade de sua obra publicada (BOURDIEU, 1983).

Os agentes do campo, isto é, os participantes dos grupos de pesquisa, participam do jogo ocupando simultaneamente à posição de pares e concorrentes, dado que uma das regras dos grupos de pesquisa é a coparticipação nas produções, ao mesmo tempo em que estão numa concorrência pela acumulação de capital científico, desenvolvem estratégias para ocupar uma posição favorecida na estrutura, ou seja, ser aquele que mais publica e mais tem visibilidade quando se trata da escolarização de crianças cronicamente enfermas (BOURDIEU, 2004).



Fechamos esta análise sobre a discussão da produção científica dos grupos de pesquisa trazendo a seguinte reflexão de Bourdieu (1983, p. 125):

O que é percebido como importante e interessante é o que tem chances de ser reconhecido como importante e interessante pelos outros; portanto, aquilo que tem a possibilidade de fazer aparecer aquele que o produz como importante e interessante aos olhos dos outros.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como questão principal levantar e analisar a produção acadêmica acerca dos processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas, que ocorre nos movimentos de publicações em artigos científicos, dissertações, teses e produções dos grupos de pesquisas dos programas de pós-graduação em educação.

A revisão da literatura, através da perspectiva dos autores e dos estudos que realizaram direta ou indiretamente com crianças que vivenciaram situações de enfermidade e, conseqüentemente, passaram pelo processo de escolarização hospitalar, nos permitiu localizar em um determinado tempo e espaço, como têm se configurado a organização da escolarização para crianças cronicamente enfermas, revelada pelas políticas públicas e da articulação dos sistemas de saúde e educação para sua efetivação.

Após diversos estudos iniciados na década de 1980 e 1990, principalmente após a Constituição Federal de 1988, outras políticas públicas como o ECA, Política Nacional da Educação Especial, entre outras, surgiram com o objetivo de ampliar e organizar o atendimento a crianças que passam pela situação de enfermidade crônica. A busca por regulamentações para o atendimento escolar a crianças enfermas ainda é presente, conforme observado nas pesquisas levantadas, através do projeto de lei número 548/2015 e da recente Resolução SE n.71, de 22.12.2016 do município de São Paulo, demonstrando que os agentes engajados no campo não realizam somente produções acadêmicas para alcançar visibilidade, mas que para além, tentam fortalecer o campo ao lançar estratégias de permanência expressas em leis e regulamentações.

Por isso a importância de se estudar e levantar sobre experiências concretas, experiências já realizadas no campo acadêmico que nos permitem aproximação em relação ao universo da escolarização de crianças cronicamente enfermas, identificando através da literatura como essa questão tem sido tratada e como o tema tem predominado no campo da educação, revelando quem são os sujeitos que, por meio de seus estudos, dão vozes as experiências de educação, saúde, psicológica e social vivenciadas por essas crianças.

Observamos nos dados levantados que toda produção acadêmica não ocorre de maneira despretensiosa, para além de atender exigências acadêmicas, mas que

as publicações obedecem às regras de um jogo de determinado campo. Para Bourdieu (2004), o campo é o local, não no sentido físico de lugar, mas no sentido figurado, como local de embates e disputa que predomina aquele capaz de acumular capital científico, o qual irá lhe conferir certa autoridade científica.

Por isso, quando temos a questão “quem está produzindo conhecimento sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas na pós-graduação brasileira?”, surge a necessidade de se fazer um levantamento criterioso nos instrumentos de legitimação e veiculação dessa produção, expressa em artigos científicos, teses, dissertações e trabalhos dos grupos de pesquisas, demonstrando quem são os agentes do campo que estão produzindo, onde (instituição, localização programas de pós-graduação) e como (levantamento bibliográfico, estudo de caso, estudo etnográfico, entre outros), indicando a importância de se pesquisar quem pesquisa, isto é, quem são as pessoas que estão interessadas em desenvolver e divulgar sobre o tema.

Este estudo mapeou e analisou a produção acadêmica da pós-graduação sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas a partir da amostra de 10 artigos, 32 pesquisas de mestrado e cinco de doutorado e 11 grupos de pesquisas entre os anos de 2013 a 2016.

Como se viu, temos na produção dos 10 artigos analisados, que a área do conhecimento que predominou foi a educação, correspondendo a seis dos trabalhos levantados, sendo que 2013 foi o ano que mais houve publicações. Dessas publicações, as instituições federais tiveram um total de 89% dos artigos sob sua responsabilidade de publicação, dos quais seus autores em grande parte pertenciam a programas de pós-graduação em educação, da região Nordeste. Os temas que foram tratados com maior frequência nos artigos dizem respeito a estudos sobre a percepção dos sujeitos da classe hospitalar (alunos, professores, família e profissionais da saúde), em que o procedimento de pesquisa mais utilizado para coletar tais dados foi o estudo de caso.

Das cinco teses e 32 dissertações, vimos que o período que mais houve estudos foi no ano de 2016 com 11 dissertações e uma tese, seguida do ano de 2013 com 10 dissertações e uma tese. Em relação à publicação de teses, o ano de 2015 contou com duas publicações, diferentemente nos anos de 2013, 2014 e 2016 em que houve somente uma publicação de tese cada.

Assim como demonstrado no levantamento dos artigos, o campo da educação predominou novamente na produção das teses e dissertações, correspondendo a 24 das pesquisas, das quais cinco pertenciam à Universidade Federal da Bahia (UFBA) e as demais distribuídas em diversas instituições estaduais e federais. Apesar da UFBA ter sido a universidade que mais apresentou pesquisas e por possuir 14 classes hospitalares ativas (FONSECA, 2018), a região Sudeste predominou no levantamento, apresentando 12 pesquisas, das quais quatro pesquisas estão no Estado de São Paulo, três no Rio de Janeiro, três em Minas Gerais e duas no Espírito Santo.

Do tipo de investigação empregado na produção das pesquisas, temos novamente o predomínio do estudo de caso, assim como nos artigos científicos, se apresentando como a ferramenta mais eficaz para coletar dados quando se trata de analisar os processos de escolarização envolvendo alunos enfermos.

Em relação às orientações das pesquisas, vimos que a professora orientadora que mais teve pesquisas sob sua supervisão foi Alessandra Santana Soares e Barros da UFBA, que também foi uma das autoras que despontou com frequência no levantamento das referências bibliográficas utilizadas nas pesquisas, mas que apesar disso, não apareceu no levantamento dos grupos de pesquisas como participante, diferentemente dos autores Covic e Ceccim, que além da incidência nas referências, são integrantes ativos em grupos de pesquisa sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas.

Dos autores mais recorrentes na seção de referências bibliográficas, Fonseca foi a mais citada. No entanto, apesar de se apresentar como uma dominante do campo por ter um alto grau de visibilidade e legitimação científica das suas produções, ao ser constantemente citada quando se trata de falar sobre a escolarização de crianças enfermas e de participar de dois grupos de pesquisas (CRIANES - Enfermagem no cuidar de crianças, adolescentes e famílias com necessidades de saúde especiais / Direito à Educação: âmbito hospitalar e domiciliar), verificado através de seu currículo Lattes, tais grupos não apareceram durante o levantamento feito com os descritores selecionados nesta pesquisa, possivelmente pelas palavras contidas nos títulos dos grupos não se aproximarem dos termos de busca empregados.

Da mesma forma, dos achados nos 11 grupos de pesquisas certificados pelo CNPq, temos que quatro deles pertencem à região Sudeste, sendo que, dois grupos

pertencem à instituição Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), indicando nessa análise como a região que mais tem concentrado estudos sobre a temática, devido ser a região que possui o maior número de serviços de classes hospitalares, num total de 36, conforme demonstrado por Fonseca (2018).

Dos grupos que mais produziram publicações vimos que o grupo Integração de alunos enfermos às escolas regulares (Universidade Federal de São Paulo) com 22 trabalhos e o Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Social em Saúde (Universidade Estadual de Maringá) com 19 trabalhos, em razão de duas de suas pesquisadoras, Amália Neide Covic (UNIFESP) e Ercília Maria Angeli Teixeira de Paula (UEM) lecionarem disciplinas em cursos de pós-graduação dessas instituições e por terem publicado nove e 14 artigos respectivamente sobre a temática.

A produção científica dos grupos correspondeu a 46 artigos, 26 capítulos de livros, 10 dissertações, cinco teses e sete livros, dos quais 28 artigos foram publicados pelos mesmos grupos acima citados. Dos livros publicados, Covic e Ceccim, destacam-se com dois livros cada, sendo então considerados, assim como em análises anteriores a esta, como os dominantes do campo da produção acadêmica acerca dos processos de escolarização de crianças cronicamente enfermas.

Destacamos que, foi observada durante o levantamento a pouca participação da região Norte e Centro-Oeste, que eventualmente pode ser justificada pelo menor número de classes hospitalares nessas regiões.

Embora o tema da escolarização de crianças cronicamente enfermas transite entre os campos da saúde e educação, devido aos sujeitos vivenciarem situações de aprendizagem num ambiente distinto ao da escola, percebemos através do estado da arte da produção em questão, que a área da saúde pouco apareceu nos resultados, se apresentando somente em um dos periódicos da amostra, quatro programas de pós-graduação dos pesquisadores que produziram teses e dissertações e um grupo de pesquisa, evidenciando conforme literatura apresentada, que o campo da saúde não tem interesse em se consagrar como dominante do campo por meio do tema da escolarização hospitalar, nos levando a cogitar que há outros temas de interesse para os pesquisadores do campo em questão, nos quais possivelmente irá lhes conferir maior legitimidade e capital científico.

Concluímos, afirmando que este trabalho não se trata de uma obra concluída sobre a escolarização de crianças cronicamente enfermas, antes podemos considerá-lo um ponto de partida para subsidiar a produção de novos estudos, assim como tivemos os estudos que conduziram a composição deste trabalho, visto que o tema é relativamente recente no cenário da educação brasileira, necessitando, dessa forma, de mais estudos que possam responder aos problemas que se apresentam quando observamos a realidade concreta das crianças que vivenciam experiências de escolarização em situação de enfermidade crônica.

## REFERÊNCIAS

AIËACH, Pierre; KAUFMANN, Alicia E.; WAISSMAN, Renée. **Vivre une maladie grave: analyse d'une situation de crise**. Méridiens Klincksieck, 1989.

ALBERTONI, Léa Chuster. **A inclusão escolar de alunos com doenças crônicas: professores e gestores dizem que**. Curitiba: Appris, 2014.

ALMEIDA, M. A.; MENDES, E. G.; HAYASHI, M. C. P. I. (Org.). **Temas em Educação Especial: múltiplos olhares**. Araraquara: Junqueira & Marin; Brasília: CAPES-PROESP, 2008.

AMORIM, Priscila Santos. **Significados da escolarização para crianças/adolescentes com insuficiência renal crônica na vivência com a hemodiálise**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador.

ANDRÉ, Marli. O que é um estudo de caso qualitativo em educação? **Revista da FAEEBA-Educação e Contemporaneidade**, v. 22, n. 40, 2013.

ARANHA, Maria Salete Fábio. **Projeto Escola Viva: garantindo o acesso e permanência de todos os alunos na escola: necessidades educacionais especiais dos alunos / Maria Salete Fábio Aranha**. - Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005.

ARAÚJO, Andréia Straube. **Da Segregação à Inclusão: Uma Análise do Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (SAREH) em Clínica Psiquiátrica no Estado do Paraná**. Dissertação (mestrado), Universidade Estadual do Centro-Oeste, 2014.

ASSIS, Walkíria de. **Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular**. São Paulo: Phorte, 2009.

BATISTA, Crassio Augusto. **O uso do computador em rede telemática no processo de ensino e aprendizagem em classe-hospitalar: o PRO-UCA e o eduqito promovendo a aprendizagem do aluno enfermo**. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação). Pós-graduação em Educação, Universidade de Brasília.

BARBOSA, Sayonara de Fátima Faria, et al. Enfermagem e tecnologia: análise dos grupos de pesquisa cadastrados na Plataforma Lattes do CNPq. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 443-448, 2009.

BARROS, Alessandra Santana Soares e. Contribuições da educação profissional em saúde à formação para o trabalho em classes hospitalares. **Cadernos CEDES**, Campinas, v. 27, n. 73, p. 249-368, set./dez. 2007

BARROS, Alessandra Santana Soares e; GUEUDEVILLE, Rosane Santos; VIEIRA, Sônia Chagas. Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 17, n. 2, p. 335-354. 2011.

BARTELMEBS, Roberta Chiesa. Resenhando as estruturas das revoluções científicas de Thomas Kuhn. **Revista Ensaio**. Belo Horizonte, v.14, n. 03, p.351-358, set-dez, 2012.

BATISTA, Crassio Augusto. **O uso do computador em rede telemática no processo de ensino e aprendizagem em classe-hospitalar: o pro-uca e o eduquito promovendo a aprendizagem do aluno enfermo**. 2013. Dissertação. (Mestrado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília.

BATTISTELLA, Linamara Rizzo. **Conceito de deficiência segundo a Convenção da ONU e os critérios da CIF**. São Paulo: SDPCD, 2011.

BENJAMIN, Walter. **Obras escolhidas Volume 2: Rua de mão única**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1987.

BOURDIEU, Pierre. **Sociologia**. Organizador [da coletânea] Renata Ortiz; [tradução de Paula Montero e Alicia Auzmendi], - São Paulo: Ática, 1983.

\_\_\_\_\_. **Os usos sociais da ciência: por uma sociologia clínica do campo científico**. São Paulo: Editora UNESP, 2004.

\_\_\_\_\_. Para uma sociologia da Ciência. Lisboa: Edições 70, 2008.

\_\_\_\_\_. **Escritos de Educação**. / Maria Alice Nogueira e Afrânio Catani (org.). Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

\_\_\_\_\_. **A economia das trocas simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2015b.

BRAGA, Mariana Moron Saes; SCHUMACHER, Aluisio Almeida. Direito e inclusão da pessoa com deficiência: uma análise orientada pela teoria do reconhecimento social de Axel Honneth. **Sociedade e Estado**, v. 28, n. 2, p. 375-392, 2013.

BRAGIO, Jaqueline. **O sentido de ser educadora das/ nas brinquedotecas do hospital infantil de vitória/ es: um estudo a partir dos conceitos de experiência, narrativa & cuidado**. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

BRAH, Avtar. Diferença, diversidade, diferenciação. **Cadernos Pagu**, n. 26, p. 329-376, 2006.

BRASIL. Senado Federal. **Decreto-Lei n. 1.044, de 21 de outubro de 1969**. Dispõe sobre tratamento excepcional para alunos portadores das afecções que indica.

\_\_\_\_\_. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Imprensa Oficial, 1988.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Brasília: Imprensa Oficial, 1995.



\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **Política nacional de educação especial**. Ministério da Educação e do Desporto, Secretaria de Educação Especial, 1994.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Defesa dos Direitos da Criança e Adolescente. Resolução nº 41, 13 de outubro de 1995. **Dispõe sobre os direitos da criança hospitalizada**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil 1995 17 out; Seção I:163.

\_\_\_\_\_. Lei n. 9394, de 20 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB)**. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. Brasília, DF, 23 dez 1996, n. 248.

\_\_\_\_\_. **Decreto n. 3298 de 20 de Dezembro de 1999**. Política Nacional para a Integração da Pessoa portadora de deficiência. Diário Oficial da União - Seção 1 - 21/12/1999, Página 10 (Publicação Original).

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Educação. **Resolução CNE/CEB nº 02, de 11 de setembro de 2001**. Institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília, DF; 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar**: estratégias e orientações. Brasília (DF): Ministério da Educação, 2002.

\_\_\_\_\_. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação: relatório mundial / Organização Mundial da Saúde – Brasília, 2003.

\_\_\_\_\_. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. 2007.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, jan. 2008. Disponível em: < [http:// portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf](http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeduc ESPECIAL.pdf)> Acesso em: 20 mar. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Educação. **A Educação Especial na Perspectiva da Inclusão Escolar**: a escola comum inclusiva, v. 1, 2010.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria n. 483, de 1 de abril de 2014**. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. Disponível em <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483\\_01\\_04\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html)>. Acesso em: 10 jul. 2018.

CALEGARI-FALCO, Aparecida Meire. **Educação e Saúde**: As inter-relações do trabalho do pedagogo no contexto hospitalar. 2003. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá, Maringá.

\_\_\_\_\_. **O processo de formação do pedagogo para atuação em espaços não-escolares:** em questão a pedagogia hospitalar. 2010. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Estadual de Maringá, Maringá.

CAPELLINI, Vera Lúcia Messias Filho; MENDES, Enicéia Gonçalves. **História da Educação Especial:** em busca de um espaço na história da educação brasileira. UNESP: Bauru, 2006.

CAPES. **Produção intelectual de programas de pós-graduação 2013 a 2016.** Disponível em: <<https://dadosabertos.capes.gov.br/dataset/04c63a4e-e9c9-4473-b6a1-244a935a7cae/resource/14d9e0cb-cad7-4e4c-9b49-4f4a29175a03/download/br-capes-colsucup-producao-2013a2016-2017-11-01-bibliografica-artpe.xlsx>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. **Produção intelectual de programas de pós-graduação 2017.** Disponível em: <<https://dadosabertos.capes.gov.br/dataset/a93eaa05-5787-46ea-9997-fd970b718a41/resource/d4e5a376-05b6-4fb7-bed9-3f25ef910ecf/download/br-capes-colsucup-producao-2017a2018-2018-08-20-tecnica-repesq.xlsx>>. Acesso em: 24 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. **GEOCAPES – Sistema de Informações Georreferenciadas.** Disponível em: <<https://geocapes.capes.gov.br/geocapes/>> Acesso em: 16 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. **Banco de Metadados.** Disponível em: <<https://metadados.capes.gov.br/index.php/home>> Acesso em: 15 abr. 2019.

CARDONE, Ferreira, Monsalve & Riquelme. **Redlaceh 10 años de trayectoria.** Pedagogía hospitalaria modalidad educativa inclusiva por el derecho a la educación de las personas en situación de enfermedad, 2016. Disponível em: <<http://www.redlaceh.org/pdf/pmBrasil.pdf>>. Acesso em: 22 Ago. 2018.

CARMO, Rosângela Silva do. **Práticas musicais em classe hospitalar:** um estudo na rede municipal de Salvador. 2013. Dissertação (Mestrado em Música) - Universidade Federal da Bahia, Salvador.

CARROLL, Lewis. **Aventuras de Alice no País das Maravilhas.** Rio de Janeiro: Zahar, 2009.

CARVALHO, Vanessa Alvim Kling Ferraz de; PETRILLI, Antonio Sergio; COVIC, Amália Neide. Educação Infantil na Escola Hospitalar: a construção dos saberes escolares. **Educação & Realidade**, v. 40, n. 4, 2015.

CASCÃO, Isabela Lemos de Lima. **Educação Física escolar:** tenho câncer, posso participar? 2014. (Mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência) - Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos.

CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: reflexão e crítica**. Porto Alegre. Vol. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CECCIM, Ricardo Burg. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde em ambiente hospitalar. **Revista Pedagógica Pátio**, nº 10, p.41-44, ago/out.1999.

CECCIM, Ricardo Burg; CARVALHO, Paulo R. Antonacci (org). **Criança hospitalizada**: atenção integral como escuta à vida. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1997.

CNPQ. **Estatísticas e Indicadores da Pesquisa no Brasil 2000 a 2006**. Disponível em: <<http://www.cnpq.br/documents/10157/f653f40d-8a19-468a-aa8f-bb3ac557e32c>>. Acesso em: 21 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. **O que é um grupo de pesquisa? O que é linha de pesquisa?** Disponível em: <<http://plsqli1.cnpq.br/diretorioc/html/faq.html>>. Acesso em: 21 abr. 2019.

\_\_\_\_\_. **Censo DGP 2016**. Disponível em: < <http://lattes.cnpq.br/web/dgp/censos-realizados>> Acesso em: 21 abr. 2019.

CONCEIÇÃO, Vannina Alquino Gomes da Silveira. **Ensaio para uma pesquisa entre dois**: crônicas políticas e poéticas entre escolas e hospital. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Formação de Professores, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do Corpo**: As mutações do Olhar. O século XX. Petrópolis: Vozes, v. 3, 2009.

COSTA, Jaqueline Mendes; ROLIM, Carmem Lucia Artioli. Classe Hospitalar na Região Norte do Brasil: construção de Direito. **Revista Tempos e Espaços em Educação**, v. 12, n. 29, p. 247-263, 2019.

COVIC, Amália Neide. Atendimento Pedagógico Hospitalar: Convalidando uma experiência e sugerindo idéias para a formação de professores. 2002. Dissertação (Mestrado em Educação) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

\_\_\_\_\_. **Aprendizagem da Docência**: um estudo a partir do atendimento escolar hospitalar. 2008. Tese (Doutorado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo.

COVIC, Amália Neide; OLIVEIRA, Fabiana Aparecida de Melo. **O aluno gravemente enfermo**. São Paulo: Cortez, 2011.

DECLARAÇÃO, DE SALAMANCA. **Sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais**. Brasília, DF: MEC, 1994.

FALKENBERG, Mirian Benites et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 847-852, 2014.

FERREIRA, Larissa Scandelari; GREGORUTTI, Marina Gonçalves; FANTACINI, Renata Andrea Fernandes. Pedagogia hospitalar: a atuação pedagógica em ambientes hospitalares. **Research, Society and Development**, v. 6, n. 2, p. 171-187, 2017

FERREIRA, Mayara Kelly Moura et al. Criança e adolescente cronicamente adoecidos e a escolarização durante a internação hospitalar. **Revista Trabalho**, v. 13, n. 3, p. 639–655, 2015.

FERREIRA, Norma Sandra Almeida de. As pesquisas denominadas “estado da arte”. **Educação & sociedade**, v. 23, p. 257-272, 2002.

FONSECA, Eneida Simões da.; CECCIM, Ricardo Burg. Classe hospitalar: buscando padrões referenciais de atendimento pedagógico-educacional a criança e ao adolescente hospitalizados. **Revista Integração - SEESP**, Brasília-DF, v. 21, p. 31-39, 1999a.

\_\_\_\_\_. Atendimento pedagógico educacional hospitalar: promoção do desenvolvimento psíquico e cognitivo da criança hospitalizada. **Temas sobre Desenvolvimento**, v.7, n.42, p.24-36, 1999b.

FONSECA, Eneida Simões da et al. Atendimento Escolar Hospitalar: Trajetória pela Fundamentação Científica e Legal. **Rev. bras. educ. espec**, v. 24, n. spe, p. 101-116, 2018.

FONSECA, Eneida Simões da. A situação brasileira do atendimento pedagógico-educacional hospitalar. **Educação e Pesquisa**, v. 25, n. 1, p. 117-129, 1999.

\_\_\_\_\_. **Atendimento escolar no ambiente hospitalar**. São Paulo: Memnon, 2003.

\_\_\_\_\_. **Escola Hospitalar**. 2012. Disponível em: <<http://www.escolahospitalar.uerj.br>> Acesso em: 25 mar. 2019.

\_\_\_\_\_. Classe hospitalar e atendimento escolar domiciliar: direito de crianças e adolescentes doentes. **Revista Educação e Políticas em Debate**, v. 4, n. 1, 2015.

FONTES, Rejane de Souza. **A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital**. 2003. 207f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Universidade Federal Fluminense, Niterói.

\_\_\_\_\_. A escuta pedagógica à criança hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, n. 29, maio/ago. 2005.

\_\_\_\_\_. Da classe à pedagogia hospitalar: a educação para além da escolarização. **Linhas, Florianópolis**, v. 9, n. 1, p. 72-92, 2008.

FRANCO, Maria Laura Puglisi Barbosa. **Análise de Conteúdo**. Brasília, 2ª edição: Liber Livro Editora, 2005.

FREITAS, Marcos Cezar de. Antropologia e educação no Brasil: notícia histórica sobre a presença de alunos “fora do padrão”. **Rev. urug. antropologia etnografia**, ano II, n. 1, p. 73-86, 2017.

\_\_\_\_\_. **O aluno incluído na educação básica: avaliação e permanência**. São Paulo: Cortez, 2013.

FREITAS, Marcos Cezar de; PRADO, Renata Lopes da Costa. **O professor e as vulnerabilidades infantis**. São Paulo: Cortez, 2016.

FRIoux, Stéphane. Henri Sellier. Un maire au service de la circulation des savoirs sur et pour la ville – 1919-1939. **Rev. Histoire urbaine** 2013/2 (n° 37), p. 107-123, 2013.

FUNGUETTO, Suzana Schwerz. **A doença, a morte e a escola para a criança com câncer: um estudo através do imaginário social**. 1998. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo. **Metodologia de pesquisa**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009.

GIANNONI, Rosana Meire. **A Escola Hospitalar do Hospital A. C. Camargo: uma experiência de humanização narrada por sua fundadora**. 2013. Dissertação (Mestrado em Psicologia da Educação) - Pontifícia Universidade Católica De São Paulo, São Paulo.

GODIM, Ana Paula Soares; ANDRADE, João Tadeu de. Cuidado humanizado na atenção primária à saúde: demanda por serviços e atuação profissional na rede de atenção primária á saúde - Fortaleza, Ceará, Brasil. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, v. 32, n. 1, p. 61-68, 2014.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

\_\_\_\_\_. **Os quadros da experiência social: uma perspectiva de análise**. Petrópolis: Vozes, 2012.

GONÇALVES, Adriana Garcia. **Poesia na classe hospitalar: texto e contexto de crianças e adolescentes hospitalizados**. 2001. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, São Carlos.

GONÇALVES, Cláudia Fontenelle; VALLE, Elizabeth Ranier Martins do. O significado do abandono escolar para a criança com câncer. **Revista Acta Oncológica Brasileira**, v.19, n. 01, p. 273-279, jul/dez, 1999.

GONÇALVES, Cleber Vaz et al. A vida no lixo: um estudo de caso sobre os catadores de materiais recicláveis no Município de Ipameri, GO. **HOLOS**, v. 2, p. 238-250, 2013.

GOULD, Stephen Jay. **A falsa medida do homem**. São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2014.

GUEUDEVILLE, Rosane Santos. **Perfil da publicação científica brasileira sobre a classe hospitalar**: produção de conhecimento? 2009. Monografia (Graduação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

\_\_\_\_\_. **O papel da classe hospitalar na atenção terapêutica de alunos-pacientes com doença crônica progressiva**: o caso da mucopolissacaridose. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

HAN, Byung-Chul. **Sociedade do cansaço**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

HAYASHI, Carlos Roberto Massao; JUNIOR, Amarílio Ferreira. O campo da história da educação no Brasil: um estudo baseado nos grupos de pesquisa. **Avaliação: Revista da Avaliação da Educação Superior**, v. 15, n. 3, 2010.

HOLANDA, Eliane Rolim de. **Doença crônica na infância e o desafio do processo de escolarização**: percepção da família. 2008. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Paraíba, João Pessoa.

HOLANDA, Eliane Rolim de; COLLET, Neusa. Escolarização da criança hospitalizada sob a ótica da família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 21 (1), p. 34-42, 2012.

HOSTERT, Paula Coimbra da Costa Pereira; MOTTA, Alessandra Brunoro; ENUMO, Sônia Regina Fiorim. Coping da hospitalização em crianças com câncer: a importância da classe hospitalar. **Estudos de Psicologia**, v. 32, n. 4, 2015.

JUSTI, Eliane Martins Quadrelli. O trauma por acidente térmico: aspecto escolar e escuta pedagógica. **Revista Intersaberes**, v. 7, n. 14, p. 404-417, 2012.

KOCHE, José Carlos. **Fundamentos de metodologia científica**: teoria da ciência e prática da pesquisa. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

KUHN, Thomas S. **A estrutura das revoluções científicas**. São Paulo: Perspectiva, 2017.

LACERDA, Flávia Bahia; SILVA, Rosilene Ferreira Gonçalves. A classe hospitalar no Pará: implantação e Implementação. **Revista Marupíra**, v. 2, p. 66-81, 2017.

LATTES. Censo DGP. Grupos de pesquisas por grande área 2016. Disponível em: <<http://lattes.cnpq.br/web/dgp/painel-dgp/>>. Acesso em: 21 abr. 2019.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Editora Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

\_\_\_\_\_. **Antropologia da Dor**. São Paulo: Fap-Unifesp, 2013.

LEVY, Maria de Lourdes. Os direitos da criança hospitalizada. **Acta Pediátrica Portuguesa**, v. 27, n. 4, p. 655-657, 1996.

LIMA, Angélica Macedo Lozano. Ensaio Sobre O Conceito Lugar: A Rede Sareh– Serviço De Atendimento À Escolarização Hospitalar No Hospital De Clínicas Ufpr. **Hygeia**, v. 7, n. 13, 2011.

LINHEIRA, Caroline Zabendzala; DE SOUZA, Suzani Cassiani; MOHR, Adriana. Desafios para o ensino de ciências na classe hospitalar: relato de uma experiência com pesquisa e ensino na formação de professores. **Ciência & Educação**, v. 19, n. 3, p. 535-554, 2013.

LISPECTOR, Clarice. **Em busca do outro**. In: Jornal do Brasil, 1968. Disponível em: <<http://www.poesiaspoemaseversos.com.br/em-busca-do-outro-clarice-lispector/>> Acesso em: 20 mar. 2019.

LOIOLA, Fernanda Cristina Feitosa. **Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva**. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) - UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO, Recife.

LUCON, Cristina Bressaglia. **Representações docentes: o olhar para o aluno com mucopolissacaridose tipo VI do município de Monte Santo-BA**. 2015. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA.

MAGALHÃES, Lucinéia Braga de Oliveira. **Importância da classe hospitalar na recuperação da criança/adolescente hospitalizado**. 2013. Dissertação (Mestrado em Enfermagem e Saúde) – Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia, Jequié.

MARCHESAN, Eduardo Caliendo et al. A não-escola: os sentidos atribuídos à escola e ao professor hospitalares por pacientes oncológicos. **Psicologia: ciência e profissão**, v. 29, n. 3, p. 476-493, 2009.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2010.

MARES, Thaise Fernanda de Lima. **O serviço de atendimento à rede de escolarização hospitalar do hospital universitário do oeste do Paraná de Cascavel - PR: um estudo sobre os adolescentes atendidos na ala de desintoxicação**. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual Do Oeste do Paraná, Cascavel.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira. **Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar**. Petrópolis: Vozes, 2009.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

\_\_\_\_\_. **Pedagogia Hospitalar: a humanização integrando educação e saúde**. São Paulo: Vozes, 2012.

MAZZOTTA, Marcos J. S. **Educação especial no Brasil: História e políticas públicas**. 5. Ed.. São Paulo: Cortez, 2005.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: Interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, 20(3): 384 set/dez, 2012.

MELO, Damaris Caroline Quevedo de; LIMA, Vanda Moreira Machado. Professor na pedagogia hospitalar: Atuação e Desafios. **Revista Colloquium Humanarum**, v. 12, n. 2, p. 144-152, 2015.

MELO, Denise Mendonça de; BARBOSA, Altemir José Gonçalves. O uso do Mini-Exame do Estado Mental em pesquisas com idosos no Brasil: uma revisão sistemática. **Ciência & saúde coletiva**, v. 20, p. 3865-3876, 2015.

MELO, Eunice Maria Figueira de. **Educação matemática em uma classe hospitalar: relações, enredamentos e continuidades**. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação em Ciências e Matemáticas) - Universidade Federal Do Pará, Belém.

MENZANI, Rosana Maria; REGUEIRO, Elisa Maria Gatti; CÁSSIA, Juliene Leiva de. Ser criança na classe hospitalar: a dimensão psicológica na interface educação e saúde. **Revista Brasileira Multidisciplinar**, v. 20, n. 1, p. 106-120, 2017.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; MACEDO, Aline Duque de. O protagonismo da criança no cenário hospitalar: um ensaio sobre estratégias de sociabilidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, p. 645-652, 2009.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes; GOMES, Romeu; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de. Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, 19 (7): 2083-2094, 2013.

MOREIRA, Márcia Adriana Dias Meirelles et al. Políticas públicas de humanização: revisão integrativa da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 3231-3242, 2015

MORAES, Victor dos Santos. **Os efeitos da Avaliação da Aprendizagem na saúde de educandos do Ensino Fundamental I: uma problematização de resultados de pesquisas**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência) – Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos.

MÜLLER, Jaqueline. **A Utilização dos Recursos Tecnológicos no Processo Pedagógico de Crianças e Adolescentes Hospitalizados**. 2016. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Educação, Programa de Pós-Graduação em Tecnologias Educacionais em Rede, RS.

NÓBREGA, Rosenmylde Duarte da et al. Criança em idade escolar hospitalizada: Significado da condição crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 3, 2010.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da et al. Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção a Saúde. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, 51, e03226, 2017.



NONOSE, Eliana Roldão dos Santos. **Doenças crônicas na escola**: um estudo das necessidades dos alunos. 2009. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Filosofia e Ciências, Universidade Estadual Paulista, Marília.

NUNES, Cristiane Nobre. **Narrativas, saberes e práticas**: a trajetória de formação do professor de classe hospitalar. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Cidade de São Paulo, São Paulo.

ODONNE, Hugo Ramón Barbosa. **Identidade do docente hospitalar de crianças e adolescentes gravemente doentes e suas significações na literatura científica**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência) – Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos.

OLIVEIRA, Tyara Carvalho de. História da Classe/Escola Hospitalar: no Brasil e no mundo. In: **IV Colóquio Internacional Educação, Cidadania e Exclusão**, Rio de Janeiro, 2015.

OLIVEIRA, Wania Elias Vieira de. **Proposta de ensino de variação diatópica em aulas de Língua Portuguesa para classe hospitalar**. 2016. Dissertação (Mestrado Profissional em Letras) Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia.

OMS, Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência** / World Health Organization, The World Bank; tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles et al. A classe hospitalar como instrumento de participação política na construção coletiva da associação de pais e pacientes da hematocologia. **Educação Revista**, v. 26, n. 2, 2010.

ORTIZ, Leodi C. M. **Classe hospitalar**: reflexões sobre sua práxis educativa. 2002. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles; FREITAS, Soraia Napoleão. Classe hospitalar: Um Olhar Sobre sua Práxis Educacional. **Revista Brasileira de Estudos Pedagógicos**. Brasília, v. 82, n. 200/201/202, p.70-77, jan./dez. 2001.

\_\_\_\_\_. **Classe hospitalar**: caminhos pedagógicos entre saúde e educação. Santa Maria: Ed. UFSM, 2005.

\_\_\_\_\_. O currículo da classe hospitalar pioneira no Rio Grande do Sul. **Revista Educação & Realidade**, Porto Alegre, v. 39, n. 2, p. 595-616, abr./jun, 2014. Disponível em: <[http://www.ufrgs.br/edu\\_realidade](http://www.ufrgs.br/edu_realidade)>. Acesso em: 13 mai. 2018

OTEIRO, Letícia de Souza et al. Pedagogia Hospitalar: conhecendo as suas modalidades de atendimento. **Research, Society and Development**, v. 5, n. 1, p. 18-32, 2017.

PAIS, Sofia C.; MENEZES, Isabel. A participação associativa na vivência com doença crônica. In: Sociedades desiguais e paradigmas em confronto: livro de actas do **X congresso luso-afro-brasileiro de ciências sociais**. Vol. 5, 2009.

PALOMARES-RUIZ, Ascensión; SÁNCHEZ-NAVALÓN, Belén; GARROTE-ROJAS, Daniel. Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. **RLCSNJ**, v. 14, n. 2, 2016.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. **Educação, diversidade e esperança: A práxis pedagógica no contexto da escola hospitalar**. 2005. Tese (Doutorado em Educação) – Universidade Federal da Bahia, Salvador.

\_\_\_\_\_. O ensino fundamental na escola do hospital: espaço de diversidade e cidadania. **Revista Educação Unisinos**, v. 11, n. 3, p. 156–164, 2007.

\_\_\_\_\_. Educação nos hospitais: necessidade de discussão deste cenário educativo na formação de professores. Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar (SAREH). **Cadernos Temáticos**. Curitiba, Governo do Estado do Paraná. Secretaria de Estado da Educação, 2010.

PETERS, Itamara. **Letramentos em Língua Portuguesa: Um estudo de caso na Educação Hospitalar do Paraná**. 2016. Dissertação (Mestrado Profissional em Letras) – Universidade Estadual do Norte do Paraná, Cornélio Procopio.

PRATES, Camila Camargo. **Bri(n)coleur: uma experiência de pesquisa e formação em pedagogia hospitalar**. 2013. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO. Grupos de Pesquisa CNPq/PUC – SP. 2019. Disponível em: < <https://www.pucsp.br/pesquisa/grupos-de-pesquisas>>. Acesso em: 28 abr. 2019.

QUIROGA, Fernando Lionel. **A escolarização em ambiente hospitalar: o direito e a vida escolar entre a educação e a saúde**. 2017. Tese (Doutorado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência) – Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos.

RABELO, Francy Sousa. **Educação não escolar e saberes docentes na formação do pedagogo: análise de uma experiência no espaço hospitalar**. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) – Centro de Educação, Universidade Estadual do Ceará, Centro de Educação, Fortaleza, 2014.

RABELO, Francy Sousa; SILVA, Silvina Pimentel; SANTOS, Geandra Cláudia Silva. Os saberes de formação do/a pedagogo/a no atendimento escolar à criança hospitalizada. **Cadernos de Pesquisa**, v. 23, n. 3, p. 31-43, 2016.

ROCHA, Simone Maria da. **Narrativas infantis: o que nos contam as crianças de suas experiências no hospital e na classe hospitalar**. 2014. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal.

ROMERO, Rosana Aparecida Silva; SOUZA, Sirlene Brandão de. **Educação Inclusiva: alguns marcos históricos que produziram a educação atual**. São Paulo: Brasil, 2008.

SALDANHA, Gilda Maria Maia Martins. **A educação escolar hospitalar: práticas pedagógicas docentes com crianças em tratamento oncológico em Belém-PA**. 2012. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal do Pará, Belém.

SALDANHA, Gilda Maria Maia Martins; SIMÕES, Regina Rovigati. Educação escolar hospitalar: o que mostram as pesquisas? **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 19, n. 3, p. 447-464, 2013.

SAMPAIO, Helena Alves de Carvalho et al. Letramento em saúde de diabéticos tipo 2: fatores associados e controle glicêmico. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, p. 865-874, 2015.

SANT'ANA, Alex Sandro Coitinho. **O ser da presença da docência com o dispositivo tablet PC e as teias educacionais de aprendizagens inclusivas na [psico] pedagogia social hospitalar**. 2014. Tese (Doutorado em Educação), Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória.

SANDRONI, G. A. Classe hospitalar: um recurso a mais para a inclusão educacional de crianças e jovens. **Cadernos da Pedagogia**, ano 2, v. 2, n. 3, jan./jul. 2008.

SANTOS, Débora dos; MOHR, Adriana. O ensino de ciências na classe hospitalar: identificação da literatura e análise da temática presente nos artigos. **V Encontro Nacional de Pesquisa em Educação em Ciências**. p. 1-12, 2005.

SANTOS, Marcos Antonio. **Bullying com Hemofílicos nas escolas: o papel da Educação Social**. 2017. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual de Maringá, Maringá.

SANTOS, Silvana et al. As causas da deficiência física em municípios do Nordeste brasileiro e estimativa de custos de serviços especializados. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 19, p. 559-568, 2014.

SÃO PAULO. Secretaria Municipal de Educação. Resolução SE 71, de 22 de dezembro de 2016. **Dispõe sobre o atendimento escolar a alunos em ambiente hospitalar e dá providências correlatas**. Disponível em: <[http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/71\\_16.HTM?Time=26/09/2018%2021:18:02](http://siau.edunet.sp.gov.br/ItemLise/arquivos/71_16.HTM?Time=26/09/2018%2021:18:02)>. Acesso em: 2 ago. 2018.

SCHMENGLER, Angélica Regina. **Classe hospitalar: acessibilidade na estrutura e organização para o atendimento do público-alvo da educação especial**. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria.

SCHNEIDER, Fernanda Chagas. **Pessoas com Deficiência: Processo histórico do extermínio à inclusão**. Material do curso Escolas Conectadas,

Fundação Telefônica, 2018. Disponível em: <<https://www.escolasconectadas.org.br/cursos>>. Acesso em: 12 set. 2018.

SCHNEIDER, Karine Knaesel; Larissa; MARTINI, Jussara Gue. Cotidiano do adolescente com doença crônica. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 20, 2011.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. São Paulo: Cortez, 2012.

SILVA, Lidiane Rodrigues Campêlo da et al. Pesquisa documental: alternativa investigativa na formação docente. In: **Congresso Nacional de Educação**. p. 4554-4566, 2009.

SILVA, Marina Jorge; MALFITANO, Ana Paula Serrata. Pesquisas bibliográficas nos moldes “estado da arte”: produção de conhecimento científico. **Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social**, n. 14, p. 40-50, 2018.

SILVA, Milene Bartolomei; ALMEIDA, Ordália Alves de. Brincar e Aprender em Hospitais: enfrentamento da doença na infância. **Educativa**, v. 19, n. 1, p. 33-51, 2016.

SILVA, Silvia Pereira da; IOCCA, Fátima Aparecida da Silva. Pedagogia no ambiente hospitalar: a visão dos profissionais da saúde. **Eventos Pedagógicos**, v. 4, n. 2, p. 200-210, 2013.

SILVA, Alessandro Rodrigues da. **O ensino de ciências na classe hospitalar**: uma reflexão sobre a experiência do HUJM–UFMT. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) – Instituto de Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Mato Grosso, Cuiabá

SILVA, Maria das Neves. **As tecnologias como apoio à mediação pedagógica na classe hospitalar**: desafios e possibilidades no ensino multisseriado. 2014. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília.

SILVA, Tomaz Tadeu da. **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais / Tomaz Tadeu da Silva (org.). Stuart Hall, Kathryn Woodward. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

SOARES, Alessandra Santana et al. Perfil da publicação científica brasileira sobre a temática da classe hospitalar Profile of Brazilian scientific publications on the subject of hospital schooling. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 17, n. 2, p. 335-354, 2011

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora/ AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOUZA, Denise Silva. **Percepção de professores acerca da escolarização de alunos com anemia falciforme em Salvador--Bahia**. 2013. 185 f. Dissertação

(Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal da Bahia, Salvador.

SOUZA, Adriana Orosco de; STOBAUS, Claus Dieter. Psicopedagogia hospitalar: a doença crônica e o lúdico na infância. **Revista de Educação, Ciência e Cultura**, v. 17, n. 2, jul/dez, 2012.

TAVARES, Andrezza Maria B. do Nascimento. Pedagogia social e juventude em exclusão: compreensões necessárias à formação de professores. **Holos**, [S.l.], v. 4, p. 18-32, ago. 2015. ISSN 1807-1600. Disponível em: <<http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/3220/1124>>. Acesso em: 19 mar. 2018.

TEIXEIRA, Ricardo Antônio Gonçalves; TEIXEIRA, Uyara Soares Cavalcanti; SOUZA, Mário José de; RAMOS, Pedro Paulo Pereira. Políticas de inclusão escolar: um estudo sobre a classe hospitalar no Brasil. **Revista Brasileira de Política e Administração da Educação**, v. 33, n. 2, p. 421–447, 2017.

TEIXEIRA, Uyara Soares Cavalcanti. Matemática inclusiva: **formação de professores para o ensino de Matemática em classes hospitalares**. 2018. Dissertação (Mestrado Profissional em Matemática) - Universidade Federal de Goiás. Disponível em: < <http://repositorio.bc.ufg.br/tede/handle/tede/8361>>. Acesso em: 23 abr. 2019.

TORRES, Hanik Rigui. **A experiência social de aprendizagem da criança e do(a) adolescente gravemente enfermo(a) que estuda no hospital**. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência) – Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO RIO DE JANEIRO - UERJ. Atendimento Escolar Hospitalar. **Informativo Semestral** (ano 16, n. 30) – Junho, 2015.

VASCONSELOS, Sandra Maia Farias. Classe hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento. **Revista Reação**, 2004. Disponível em: <[http://www.reacao.com.br/programa\\_sbpc57ra/sbpccontrole/textos/sandramaia-hospitalar.htm](http://www.reacao.com.br/programa_sbpc57ra/sbpccontrole/textos/sandramaia-hospitalar.htm)>. Acesso em: 23 jan.2019.

\_\_\_\_\_. Intervenção escolar em hospitais para crianças internadas: a formação alternativa re-socializadora. In: I Congresso Internacional de Pedagogia Social. São Paulo, p. 1-5, 2006

\_\_\_\_\_. Histórias de formação de professores para a Classe Hospitalar. **Revista Educação Especial**, v. 1, n. 1, p. 27-40, 2015.

VIEIRA, Maria Aparecida; LIMA, Regina Aparecida Garcia de. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Revista Latino-am Enfermagem**, julho-agosto; 10(4): 552-60, 2002.

VILAR, Lígia Perez. **Forma Escolar e Cuidado no Retorno do Aluno na Escola após o Tratamento Oncológico**: Investigando a Literatura sobre o Tema. 2017.

Dissertação (Mestrado em Educação e Saúde na Infância e Adolescência) – Universidade Federal de São Paulo, Guarulhos.

VYGOTSKY, Lev Semionovitch. A defectologia e o estudo do desenvolvimento e da educação da criança anormal. **Educação e Pesquisa**, v. 37, n. 4, p. 863-869, 2011.

XAVIER, Thaís Grilo Moreira et al. **Escolarização de crianças e adolescentes hospitalizados: do direito à realidade**. 2012. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

XAVIER, Thaís Grilo Moreira, ARAÚJO, Yana Balduino; REICHERT, Altamira Pereira dos Santos; COLLET, Neusa. Classe hospitalar: produção do conhecimento em saúde e educação. **Revista Brasileira Educação Especial**, v. 19, n. 4, p. 611-22, 2013.

WALKER, Deborah Klein. Care of chronically children in schools. **Pediatric Clinics of North America**, v. 31, n. 1, p. 221–233, 1984

\_\_\_\_\_. Chronically Children in Early Childhood Education Programs. **Topics in Early Childhood Special Education**, v. 5, n. 4, p. 12–22, 1986. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/027112148600500403>>. Acesso em: 23 mai. 2018.

WEBER, Max. **Ciência e política: duas vocações**. Editora Cultrix, 2004.

WOLF, Rosangela Abreu do Prado. **Formação de professores que atuam com escolares em tratamento de saúde: o portfólio digital como estratégia de coaprendizagem e interação**. 2017. Tese (Doutorado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Paraná, Curitiba.

ZAIAS, Elismara; PAULA, Ercilia Maria Angeli Teixeira de. A produção acadêmica sobre práticas pedagógicas em espaços hospitalares: análise de teses e dissertações. **Educação Unisinos**, v. 14, n. 3, p. 222-232, 2010.

ZAIAS, Elismara. **O currículo da escola no hospital: uma análise do Serviço de Atendimento à Rede de Escolarização Hospitalar - SAREH/PR**. 2011. 127 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa.